Catherine MAURICE

Lasă-mă să-ţi aud glasul

Povestea unei familii care a învins autismul



CATHERINE MAURICE

Lasă-mă să-ți aud glasul

Povestea unei familii care a învins autismul

Traducere din limba engleză de
ILEANA ACHIM

Curtea veche

BUCUREȘTI, 2008

Numele CATHERINE MAURICE e un pseudonim. Autoarea este, în viața reală, mama a trei copii, dintre care doi au fost diagnosticați cu autism. Cea mai cunoscută carte a ei, *Lasă-mă să-ți aud glasul. Povestea unei familii care a învins autismul*, a fost publicată în 1994. Catherine Maurice este coeditorul volumelor *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals* (1996) și *Making a Difference: Behavioral Intervention for Autism* (2001).

Descrierea CIP a Bibliotecii Naţionale a României
MAURICE, CATHERINE
Lasă-mă să-ţi aud glasul: povestea unei familii care a învins autismul / Catherine Maurice; trad.: Ileana Achim. - Bucureşti: Curtea Veche Publishing, 2008
ISBN 978-973-669-616-9

I. Achim, Ileana (trad.)

821.111-31=135.1
159.963.37

Coperta: Griffon and Swans Productions
www.griffon.ro

CATHERINE MAURICE
Let Me Hear Your Voice:
A Family's Triumph Over Autism

ISBN 978-973-669-616-9

PENTRU

Marilyn, Georgianna, Galina,
Robin, Leslie, Cindy, Lucille P.,
Lucille S., Joanne, Maureen,
Melissa, Donna, Joan, Paula,
Emmy, Amy P., Amy S., Elizabeth,
Wendy, Lalitha, Patty,
Cathie și Lynn,

ȘI PENTRU COPIII LOR

Scoală-te, draga mea, și vino!
Arată-ți fața ta! Lasă-mă să-ți aud glasul!
Căci glasul tău e dulce
Și fața ta plăcută.

— CÂNTAREA CÂNTĂRILOR

Autoarea a preferat să scrie sub pseudonim pentru a proteja intimitatea copiilor.

Numele medicilor și psihologilor menționați în text au fost, de asemenea, schimbate — cu excepția următorilor, care apar cu numele lor reale: dr. Steven Blaustein, dr. Ira Cohen, dr. Regina DeCarlo, dr. Ivar Lovaas, dr. Lilia Pasik, dr. Richard Perry, dr. Bernard Rimland, dr. Vicky Sudhalter, dr. Martha Welch.

CUPRINS

CUVÂNT ÎNAINTE
de
BERNARD RIMLAND, Ph. D.

În paginile care urmează, Catherine Maurice se referă cu multă amabilitate la mine ca la mentorul ei. Într-o anumită măsură, acest lucru este adevărat, întrucât, deși amândoi — în calitate de părinți de copii autiști — am urmat căi izbitor de asemănătoare, lupta mea cu balaurii din tărâmul autist a început cu trei decenii mai devreme decât a sa. Bătălia mea s-a desfășurat de pe poziția unui om care lucra ca psiholog cercetător; lupta sa a decurs din poziția unui om cu pregătire în critica literară. Cu toate acestea, drumurile noastre au vizat scopuri similare. Cât de plăcut este să știi că luptele tale și lecțiile învățate cu greu au ușurat drumul celor care vin din urmă. Alți părinți de copii autiști cunosc prea bine etapele acestui drum — primele îndoieli sâcâitoare, disperarea și groaza tot mai crescânde, teroarea de a identifica în cele din urmă autismul, celelalte aspecte îngrozitoare pe care continui să le descoperi... Dar să o lăsăm pe Catherine Maurice să-și spună povestea. O face extraordinar de bine.

În anumite feluri, Catherine este și mentorul *meu*. Disecția inteligentă pe care o face premiselor și afirmațiilor psihanaliștilor scoate la lumină o critică nouă și validă a concepțiilor terapeutice vechi și inutile. Cu un ochi perspicace și o inteligență pătrunzătoare, Catherine analizează, de asemenea, mai multe tipuri de tratament și pretențiile celor care le practică.

Capitolul 33, o analiză și o expunere strălucită a domeniului terapeutic, ar trebui să fie o lectură obligatorie pentru părinți și specialiști deopotrivă.

Îndemn de mulți ani părinții copiilor cu autism să „încerce toate posibilitățile" — să experimenteze toate tipurile de tratament pentru care există o dovadă cât de mică de eficiență. Fiecare copil autist este diferit; fiecare reacționează întru câtva diferit. Unii copii cu autism prezintă ameliorări, alții nu. Pentru mine este limpede că șansele de vindecare ale unui copil cresc substanțial dacă părinții, asemenea familiei Maurice, își asumă un rol activ, agresiv, căutând și probând diferite tipuri de tratament pe care alții le-au găsit utile.

Lasă-mă să-ți aud glasul demonstrează valoarea unei atitudini atât de dinamic pozitive. Până acum un deceniu, aproape nimeni nu credea că autismul este vindecabil. De curând, în ultimii cinci sau șase ani, a apărut un val neașteptat de relatări despre persoane autiste care funcționează acum în limite normale. În aproape toate aceste cazuri însă continuă să se manifeste anumite caracteristici reziduale specifice autismului. Sunt fericit să spun că am fost de mai multe ori în vizită la familia Maurice și i-am văzut pe copii, niște copii *încântători,* și nu am observat (slavă Domnului!) niciun fel de semn rezidual. Nu există garanții în această viață, dar, în cazul copiilor Maurice, eforturile părinților și norocul par să fi dus la rezultate remarcabile.

Singura metodă terapeutică ce s-a dovedit extrem de eficientă în vindecarea copiilor Maurice este procedura de învățare cunoscută sub numele de modificare comportamentală. La scurt timp după ce cartea mea *Infantile Autism* a fost publicată în 1964, am aflat că modificarea comportamentală ar putea fi de folos copiilor cu autism și, ca atare, m-am dus la UCLA, acolo unde psihologul Ivar Lovaas inaugura această metodă. Observațiile mele directe au confirmat ceea ce citisem în jurnalele științifice — această tehnică aparent simplă nu numai că ajuta copiii autiști, ci *îi ajuta foarte mult*.

„Este uimitor", mi-a spus dr. Lovaas. „În toți acești ani, am știut cât de bine a funcționat în cazul lui Helen Keller*, dar nimeni nu s-a gândit să o aplice pe copiii cu autism."

Motivul pentru care modificarea comportamentală nu fusese utilizată înainte în cazul copiilor cu autism era simplu: conform teoriei unanim și fără drept de apel acceptate, copiii autiști erau copii normali din punct de vedere biologic, dar care refuzau contactul uman din pricina unei presupuse inadecvări psihologice a „mamelor de gheață". Se considera că aveau probleme emoționale și că se impuneau măsuri de psihoterapie și încurajare, dacă se doreau a fi vindecați. Singurele opțiuni de tratament erau psihoterapia și medicamentele. Dovezile științifice arătau că psihoterapia nu dădea niciun rezultat și era contraproductivă, iar medicamentele erau nocive. Am fost atât de impresionat de potențialul modificării comportamentale, încât am înființat o organizație națională de părinți (în prezent Autism Society of America, cu aproape 200 de filiale locale) pentru a supune atenției publice această abordare cât mai repede și pentru a putea oferi informații amănunțite despre ea.

Planul meu a funcționat. În câțiva ani, modificarea comportamentală a înlocuit psihoterapia ca opțiunea numărul unu de tratament în cazul copiilor autiști. Speranța a înlocuit vina, astfel că, la mijlocul anilor '70, părinții/avocații acestei cauze, cu forțe noi, au făcut presiuni pe lângă Congresul american pentru promulgarea unei legi prin care sistemul public de învățământ să fie obligat să se îngrijească de educația copiilor cu autism. Înainte de asta, în majoritatea statelor,

* Helen Keller (1880-1968) a fost prima persoană nevăzătoare și surdomută care a absolvit un colegiu în America, devenind o susținătoare activă a multor cauze sociale. Helen Keller a învățat să comunice datorită profesoarei sale, Anne Sullivan, care a recurs inițial la metode de terapie comportamentală pentru a disciplina copilul extrem de răsfățat, apoi a învățat-o limbajul semnelor și Braille. Helen Keller a ajuns astfel să citească în limbile engleză, franceză, germană, greacă și latină (*n. trad.*).

autismul se încadra în domeniile specialiştilor în sănătate mintală („Spuneţi-ne, doamnă, cum l-aţi făcut autist pe copilul dvs?"). California, de exemplu, exclusese în mod specific copiii autişti din şcolile de stat, pe motiv că problema lor era de natură „psihiatrică", nu educaţională.

Modificarea comportamentală, iniţial o metodă destul de rudimentară de dresare a animalelor prin folosirea sistematică de recompense şi pedepse, s-a transformat în ultimul sfert de secol într-o abordare pedagogică extrem de rafinată şi eficientă. Metoda se bazează în principal pe împărţirea activităţilor — chiar şi a activităţilor complexe, abstracte, cum ar fi limbajul comunicativ — într-o serie de paşi consecutivi, în care fiecare pas îl pregăteşte pe următorul. Învăţând copiii prin intermediul „încercărilor distincte", terapeuţii şi părinţii lucrează ca o echipă pentru a crea un mediu de învăţare extrem de structurat şi consecvent. Copilul este recompensat pentru deprinderea fiecărui pas în parte. Treptat, copiii învaţă nu numai unităţile distincte ale fiecărei activităţi care li se predă, ci, mult mai important, învaţă să fie atenţi, să se concentreze mai bine şi, ca atare, să înveţe mai uşor. Toate aceste lucruri sunt lămurite de Catherine în povestea personală a familiei sale. Aşa cum accentuează în mod repetat spre sfârşitul cărţii, modificarea comportamentală nu mai trebuie socotită o simplă modalitate de „modificare a comportamentului", ci o programă dovedită ştiinţific, validată prin uz repetat, pentru educarea eficientă a copiilor autişti sau cu alte probleme de învăţare.

Mai multe studii recente sugerează astăzi că dacă această terapie de modificare comportamentală începe să fie aplicată suficient de devreme, înainte de vârsta de patru sau cinci ani, este posibil ca nu mai puţin de 50% dintre copiii autişti să prezinte suficiente ameliorări încât să poată merge la şcolile de stat alături de ceilalţi copii de vârsta lor care nu au probleme, şi să se poată bucura de o perspectivă pozitivă asupra viitorului.

În pofida succesului ei remarcabil, modificarea comportamentală continuă totuşi să fie contestată de foarte mulţi

detractori, așa cum demonstrează pe larg cartea lui Catherine Maurice. Mulți specialiști, remarcă autoarea, continuă să sfătuiască părinții să nu apeleze la această metodă. De ce? Unii specialiști par să nu știe mai nimic despre ceea ce presupune un program comportamental. Unii par convinși că o astfel de abordare recurge masiv la aversive crude și inutile sau la pedepse. Unii, așa cum subliniază Catherine, sunt suficient de naivi să considere că, chiar și în lipsa aversivelor, simpla impunere a unor cerințe și a unei structuri asupra copilului cu handicap echivalează cu un abuz. Câțiva încă se mai agață de rămășițele vechii perspective psihanalitice asupra copilului autist. Și vor exista întotdeauna specialiști care să considere, în detrimentul copiilor și al familiilor, că modul *lor* de abordare este singurul eficient. Cu toate acestea, datele empirice arată în mod clar că programele comportamentale puternic structurate au dus în mod constant la rezultate extrem de benefice pentru majoritatea copiilor autiști. Și totuși, în pofida evidenței, unii se împotrivesc atât de tare impunerii disciplinei, încât eu îi numesc, pur și simplu, avocați fanatici — oameni care susțin că pledează cauza copiilor autiști, dar care își pledează, de fapt, ideologia lor personală.

Deoarece mă aflu printre primii susținători fervenți ai modificării comportamentale, am fost deseori întrebat: „Dacă socotiți că autismul este o tulburare *biologică*, cum puteți pleda pentru eficiența abordării comportamentale ca modalitate terapeutică?" Răspunsul meu este simplu: „Modificarea comportamentală nu i-a redat lui Helen Keller vederea și auzul — handicapul biologic a rămas —, dar i-a permis să deprindă abilitățile de care avea nevoie pentru a se adapta la mediu." (Este interesant de speculat care ar fi fost soarta lui Helen Keller dacă Anne Sullivan ar fi crezut că o abordare disciplinată și extrem de structurată ar fi fost prea dură și inumană pentru sărmana făptură cu dizabilități pe care o avea în grijă și ar fi evitat să recurgă la ea. Sunt convins că ar fi fost o greșeală. Sunt la fel de sigur că greșeli similare se fac și astăzi, zi de zi, de către părinți și specialiști bine intenționați, dar prost informați.)

Da, autismul este o tulburare biologică, deși cauzele sale nu sunt încă înțelese. În ultimele decenii mi-am dedicat eforturile căutării de substanțe naturale — nu medicamente — care să ajute la normalizarea funcției cerebrale la copiii și adulții cu autism. Cercetările mele și ale altor specialiști (16 studii pozitive consecutive până în prezent) au stabilit că aproape jumătate dintre persoanele cu autism își îmbunătățesc condiția în nenumărate privințe atunci când li se administrează cantități mai mari decât cele obișnuite de vitamina B_6 și magneziu. Se află în studiu și alte substanțe naturale promițătoare. Modificarea comportamentală — și toate celelalte tehnici — funcționează mult mai bine în cazul copiilor al căror metabolism cerebral a fost cel puțin parțial corectat cu aceste substanțe. Specialiștii continuă investigațiile în această direcție.

Lasă-mă să-ți aud glasul lansează un mesaj puternic și îndelung așteptat către părinți și specialiști deopotrivă: dacă doriți să ajutați copiii autiști, renunțați la prejudecăți și atitudini părtinitoare. Aflați ce a funcționat în cazul altora și oferiți o șansă sinceră acelor abordări. Veți avea numai de câștigat dacă lăsați deoparte dogmatismul în favoarea pragmatismului. Pentru Catherine Maurice și familia sa, a funcționat.

Bernard Rimland, Ph. D.
Autism Research Institute
4182 Adams Avenue
San Diego, CA 92116

MULȚUMIRI

MARC, care este pentru mine o sursă nesfârșită de putere, „este cel dintâi pe care aș vrea să-l laud"*. Sper ca atunci când vor fi mari, copiii mei să fie la fel de buni ca el și să-i respecte înțelepciunea. Într-o bună zi, vor ști cât de mult a încurajat-o tata pe mama lor și ce fericire a însemnat pentru ea.

Îi mulțumesc familiei mele și familiei lui Marc, sorei Damian și lui „tante Carmel" pentru sprijinul lor constant și rugăciunile neîncetate. Le sunt profund recunoscătoare prietenilor noștri care au traversat împreună cu noi aceeași vale a plângerii și nu au obosit să ne asculte.

Lui Bridget Taylor, Robin Rosenthal Parker, Mary Beth Villani, Anne Marie Larkin, Kelly McDonough nu le datorez nimic altceva decât orizontul luminos al viitorului copiilor mei. Nu le voi putea mulțumi niciodată îndeajuns. Fie ca toți părinții care trec prin aceleași încercări ca noi să fie binecuvântați cu terapeuți înzestrați cu aceeași inteligență, pricepere și devotament.

Le sunt recunoscătoare profesoarelor de la școala copiilor mei — pentru că au crezut în ei, au avut răbdare și bunăvoință. Gretchen Buchenholz și Rachel Cullerton merită toată

* Vers dintr-o poezie de W.B. Yeats (*n. trad.*).

lauda pentru devotamentul lor deplin față de toți copiii, sănătoși sau cu probleme.

Pentru faptul că m-au încurajat să scriu această carte și pentru lectura sensibilă și documentată a primelor versiuni ale cărții, le datorez foarte mult mentorului meu, dr. Bernard Rimland, prietenei mele Debbie Attanasio, agentului meu Heide Lange și editorului meu, Corona Machemer. Cu riscul de a suna hiperbolic, nu-mi pot închipui un cititor mai inteligent și mai perspicace decât Corona. Toți aceștia — dr. Rimland, Debbie, Heide și Corona — au crezut înaintea mea în talentul meu scriitoricesc și mi-au sprijinit eforturile încă de la primul capitol.

Și în sfârșit: dacă am reușit pe parcursul acestei cărți să sugerez orice fel de direcție în tratamentul copiilor autiști, nu este meritul meu. Este meritul acelor persoane extrem de talentate și vizionare care au parcurs un traseu similar înaintea mea. Cu mult înainte de a intra eu în scenă, dr. Rimland a înfruntat Goliatul psihanalitic al lumii autiste și a dus singur război cu falsa expertiză. Dr. Ivar Lovaas și-a croit drum într-un teritoriu nou și a făcut posibilă călătoria spre casă. Indiferent de diferențele de opinie dintre noi în legătură cu anumite detalii ale stilului terapeutic sau cu diverse probleme de fond, sunt convinsă că fără munca sa nu am fi putut să-i salvăm pe Anne-Marie și Michel. Sunt bucuroasă și mai recunoscătoare decât pot exprima în cuvinte că acești doi specialiști și învățători au mers înaintea mea și mi-au deschis calea.

PARTEA I

ANNE-MARIE

1

— E atât de serioasă! s-a mirat tatăl ei râzând.

Sărbătoream prima zi de naștere a lui Anne-Marie. La petrecere veniseră numai persoanele cele mai apropiate și mai dragi: mami, tati și fratele ei mai mare, Daniel, care avea aproape doi ani și jumătate. Anne-Marie, îmbrăcată într-o rochiță de ocazie cu alb și albastru, stătea în scăunelul înalt, cu piciorușele abia atingând suportul scăunelului și cu mâinile în poală. Tocmai aduseserăm triumfători tortul.

Daniel a început să cânte cu noi, foarte entuziasmat. Am fredonat „Mulți ani trăiască!" cu mare emfază și am suflat în singura lumânare de pe tort. Chipul delicat al lui Anne-Marie, cu pielea de porțelan și cu obrajii ușor îmbujorați, era încadrat de bucle șatene subțiri. Ochii ei de un verde-albastru irlandez priveau solemn tortul. Trupul ei mic era liniștit. Gura nu îi schița niciun zâmbet.

— Marc, asta e personalitatea ei. Doar nu vrei să fie exact ca Daniel.

Încrederea cu care vorbeam era însă un pic forțată. Eu însămi fusesem oarecum îngrijorată în ultimul timp de atitudinea sobră a lui Anne-Marie.

— Anne-Marie, iubito, e pentru tine! I-am înmânat cadoul, câteva mingi viu colorate, conuri și cuburi de construit.

S-a uitat la ele şi le-a mutat de colo-colo pe măsuţa scăunelului timp de un minut sau două. I-am desfăcut pe rând celelalte cadouri şi i le-am dat. Le-a ţinut în mână pe fiecare câte un pic, după care le-a lăsat deoparte.

Părea aproape tristă, chiar... puţin neliniştită? Nu m-am putut abţine să nu fac încă o comparaţie între ea şi fratele ei: când împlinise un an, Daniel trăsese cu frenezie de hârtia în care erau împachetate cadourile, ţipând şi chiuind de nerăbdare şi bucurie, dornic să apuce şi să vadă tot ce era înăuntru.

Şi din nou am refuzat comparaţia şi am alungat îngrijorarea. Era o diferenţă de personalitate şi nimic mai mult.

Cine ştie care a fost cu adevărat primul semn, care a fost momentul în care Anne-Marie a început să se detaşeze încet de noi. S-a întâmplat atunci, când i-am serbat prima oară ziua de naştere, mai târziu, sau înainte? Sau ar fi mai corect să întreb: cine ştie când am observat noi primul semn? Lucrurile devin mult mai limpezi când le priveşti retrospectiv decât atunci când ţi se întâmplă.

Mai înainte, pe când avea zece luni, remarcasem câteva mişcări ciudate ale mâinilor când îşi împingea de colo-colo bucăţelele de mâncare pe măsuţa de la scăunel. Părea că nu poate să le apuce aşa cum dictează în mod firesc reflexul de apucare, ci tot încerca să le prindă numai cu degetul mare şi degetul mic.

O urmă vagă, extrem de efemeră de îngrijorare mă sâcâia: Are vreo problemă?... ceva nu e în regulă?... degetele răsfirate, felul ciudat în care îşi folosea degetul mare şi degetul mic păreau atât de... *bizare*. Inima mi s-a strâns de nelinişte pentru un moment, după care mi-am spus că trebuie să mă relaxez. Probabil că nu făcea decât să se joace cu degetele, un soi de experimentare tactilă sau ceva de genul ăsta...

Şi mai înainte de asta, Patsy, bona ei, remarcase cât de cuminte era, cum reuşea să stea şi să se joace singură atât de mult timp.

— Ce copil bun! a exclamat Patsy într-o după-amiază. A stat şi s-a jucat singură două ore în acelaşi loc!

Nu știam dacă îmi plăcea ce auzeam. Și eu observasem cumințenia lui Anne-Marie, jocul ei tăcut, solitar, prea liniștit. Nu mergea prea mult de-a bușilea. În mod sigur nu cotrobăia prin dulapuri și sertare așa cum făcuse Daniel, lăsând dezastru în urma lui de fiecare dată. La vremea respectivă, fuseserăm nevoiți să încuiem practic toate sertarele și ușile din apartament pentru ca Daniel să nu pățească ceva rău. Încerca să bage direct în gură sau să tragă până îi cădea în cap orice lucru care nu era prins în cuie, încuiat sau așezat într-un loc inaccesibil.

Dar aveam uneori senzația că puteam să las amoniac sub chiuvetă și o cutie de chibrituri pe podea fără ca Anne-Marie, deloc interesată, să fie în pericol. Părea să se simtă cel mai bine atunci când ținea în mână și privea la nesfârșit câte o jucărie, răsucind-o pe toate părțile sau împingând-o pe podea.

Pe tot parcursul acelui an am comentat pe marginea timidității și sensibilității ei. „Supersensibila mea", i-am spus mamei. Plângea ușor și nu ne era întotdeauna clar de ce era supărată. În primele luni, am pus plânsul pe seama colicilor, dar mai apoi plânsul frecvent părea să țină, pur și simplu, de firea ei. Când am încercat să o așez pentru prima oară în premergător, tot trupul ei a devenit rigid. Părea aproape terifiată. Am început să mă întreb dacă unul dintre motivele pentru care plângea nu se datora fricii de lucruri nefamiliare.

Dar la vremea aceea, în primele ei zile de viață, era ușor să alungăm rarele momente de neliniște. Nimic nu se petrecea încă după un tipic anume. Se poate să fi existat semne, dar pe atunci nu știam ce înseamnă.

Într-adevăr, existau multe episoade când plângea, dar la fel de multe când era bucuroasă și fericită.

Iat-o pe Anne-Marie la șase luni, râzând plină de veselie, uitându-se în ochii lui tati, așteptând cu nerăbdare următorul gâdilat, următoarea tumbă în aer, următorul pupic.

Și iat-o la un an și o lună, făcând primii pași șovăielnici, uitându-se apoi la mine și zâmbind încântată de ceea ce reușise să facă. Era foarte mândră de ea și voia să fiu și eu la fel de mândră.

Mai mult, acumula cunoștințe. Nu numai că învăța să se ridice în funduleț, să „inspecteze", să meargă în picioare; dar după ce a împlinit un an, a început să învețe și cuvinte.

Îmi amintesc de ea legănându-se pe picioare până la ușă când a venit Marc acasă, întinzându-și mâinile și spunând: „Tati!" Avea un an și trei luni și era fata lui tata.

La fel, îmi amintesc cum de multe ori venea în bucătăria unde pregăteam cina, își petrecea brațele după picioarele mele și se uita iubitoare la mine cu ochii ei mari și serioși și cu un început de surâs. O luam în brațe și o acopeream de sărutări: trei pentru că ești dulce, trei pentru că ești perfectă, trei pentru că te iubesc! Mulțumită că toate mergeau bine pe lume, se îndepărta iar cu pași șovăielnici.

Dimineața, în pătuț, ori de câte ori tata se ducea să facă duș, se ridica de acolo, își ițea chipul de bebeluș de după gratiile pătuțului și îi auzeam glasul subțire: „Bună, tati!"

Era un copil frumos, cu pielea albă, părul închis și de o fragilitate intensă, grațioasă. O iubeam și ne bucuram de ea așa cum era, sfioasă și ezitantă, tăcută. Comportamentele ei curioase se datorau, credeam noi, doar personalității ei unice. La urma urmei, trecea cu brio toate consultațiile pediatrice pe care le făceam cu regularitate.

După ce a împlinit doi ani, eu și dr. Baxter discutam printre altele despre dezvoltarea limbajului lui Anne-Marie, și eram amândoi mulțumiți că totul mergea cum nu se putea mai bine. De fapt, mi se părea că era chiar un pic avansată.

— Deja combină două cuvinte, i-am spus într-o zi de iunie în cabinetul său, pe când Anne-Marie avea un an și trei luni. Mă gândeam la acel „Bună, tati!" pe care îl spunea din când în când. Eram puțin surprinsă că un copil de un an și trei luni poate să facă așa ceva.

— Chiar *este* un pic cam devreme, a fost de acord dr. Baxter. La vârsta asta nu te aștepți în general decât la gângurit și câteva cuvinte separate.

— În schimb, plânge foarte mult, am spus. Tot încerc să-mi aduc aminte dacă Daniel a plâns la fel de mult când avea vârsta ei.

Am vorbit cu dr. Baxter despre cât de incorectă era denumirea de „teribila vârstă de doi ani": cum comportamentul independent și dificil poate foarte bine să se manifeste și înainte de doi ani. Poate că despre asta e vorba, mă gândeam. Poate o să fie mai independentă decât copiii de vârsta ei.

Dar nu am avut mult timp la dispoziție ca să ne împăcăm cu gândul acesta confortabil. La scurt timp după discuția cu dr. Baxter, semnele au devenit tot mai evidente și, deși tot nu știam ce însemnau, era greu să le ignorăm.

În aceeași lună, iunie 1987, fratele lui Marc se căsătorea la Paris și îi promiseserăm că mergem la nuntă. Pe măsura ce se apropia ziua, mi-am dat seama că deveneam tot mai îngrijorată pentru că aveam să plec de lângă Anne-Marie.

— De ce ești atât de nervoasă? m-a întrebat Marc. Rămâne cu Patsy, în casa ei, și nu sunt decât câteva zile...

Patru zile, ca să fiu mai exactă. Ne propuseserăm să transformăm prilejul într-o minivacanță, dar în cele din urmă am optat pentru unul din acele zboruri de weekend în care pleci joi seara și te întorci luni după-amiază. Continuam, totuși, să-mi fac griji și să nu-mi găsesc locul. O să fie bine Anne-Marie? Să-i rog pe părinții mei să vină și să stea cu ea? De ce îmi făceam atâtea probleme pentru ea și nu pentru Daniel? Ei bine, ea era atât de sensibilă! În ultimul timp, plângea din ce în ce mai mult. Avea să plângă tot weekendul?

— Nu, în niciun caz, m-au asigurat prietenii și familia. O să fie bine.

Da, desigur. Cunoșteam câțiva copii care supraviețuiseră cu bine unor despărțiri mult mai mari de mamele lor, fie că se datoraseră unor vacanțe, internări în spital sau altceva similar.

Dar în timp ce zburam spre Franța și mai apoi, pe tot parcursul weekendului, Anne-Marie a stăruit într-un colț al minții mele. Am sunat acasă.

— A, copiii sunt bine, mi-a spus Patsy. Dar lui Anne-Marie îi e dor de mami...

— Cum adică?

— Azi-dimineață nu a vrut să se dea jos din pătuț. Voia să stea numai acolo.

— Și acum e bine?

— A, da.

Dar abia așteptam să mă întorc acasă.

Am ajuns luni seara, cu mici cadouri de la Paris pentru amândoi copiii. Am intrat în casă și pe Daniel l-a cuprins o bucurie nemaivăzută când i-a văzut pe mami și pe tati și când a primit o jucărie.

Anne-Marie stătea în poală la Patsy și suspina. Îi tremura gura.

— Scumpa mea, hai la mama! am rugat-o, întinzându-mi brațele spre ea. Dar nu voia să-i dea drumul lui Patsy. În cele din urmă, eu însămi pe punctul de a izbucni în plâns, am luat-o de la Patsy și m-am dus în dormitor ca să încerc să o liniștesc și să mi-o apropii din nou.

Și eu, și Marc auziserăm de copii care se înfurie pe mama lor pentru că i-a „părăsit". Cumnata noastră ne povestise de copilul ei de doi ani, care a refuzat să mai vină la ea după o separare de o săptămână, dar care în cele din urmă cedase și îi făcuse concesia unui pupic. Dar Anne-Marie nu părea furioasă. Părea înainte de toate speriată. Deși nu am reușit să concep așa ceva mai mult de două secunde, părea, de fapt, să nu-și mai amintească cine sunt! O țineam în brațe, era îngrozitor de supărată, dar nu s-a uitat nici măcar o dată la mine și nici nu s-a ghemuit în brațele mele. Părea că singurul lucru pe care și-l dorește este să ajungă din nou în brațele sigure ale lui Patsy.

Am ținut-o, am legănat-o și i-am cântat timp de o oră, până când a încetat în cele din urmă să mai plângă și s-a sprijinit de mine.

După ce s-a instaurat calmul, am întrebat-o pe Patsy cum decursese weekendul.

— Păi, totul a fost bine, numai că Anne-Marie a făcut ceva foarte nostim.

— Ce anume?

— A stat aproape tot timpul la mine în poală. Dar n-a fost numai asta: dacă îmi mișcam brațul, plângea. A trebuit să stau în aceeași poziție, să-mi țin brațul într-un anumit fel pe spatele ei, și dacă mă mișcam, începea să plângă!

M-am gândit la vorbele ei. Atunci nu am înțeles, dar cred că acum înțeleg, pentru că știu ce înseamnă autismul. Plecarea mea nu fusese doar o despărțire dificilă pentru Anne-Marie. Însemnase o ruptură în ordinea prețioasă a lumii ei. Încerca, în felul ei, să păstreze lucrurile la fel: statice, previzibile. Faptul că a stat nemișcată în brațele lui Patsy a fost felul ei de a se păzi de alte schimbări.

La acea vreme însă, n-am înțeles nimic. Știam doar că ceva nu e în regulă, dar nu știam ce anume. Aveam uneori senzația frustrantă, aproape înspăimântătoare, că era o străină.

— Mă îngrijorează, i-am mărturisit într-o zi surorii mele, Debbie. Dar când m-a întrebat de ce, nu am putut să-i explic.

Vara era în toi. Orașul era cuprins de arșiță, eu mă aflam la jumătatea unei alte sarcini, Daniel înflorea și era foarte activ — iar Anne-Marie nu era fericită.

Accesele ei de plâns se înrăutățeau. Aveam senzația că plângea ori de câte ori intervenea o schimbare, atunci când era deranjată și obligată să facă ceva. Când o așezam în cadă să o spăl. Când o scoteam din cadă. Plângea când o îmbrăcam, plângea când o dezbrăcam, plângea când o aduceam la masă să mănânce. Plângea dacă o luam în brațe și plângea și mai tare dacă o lăsam jos. Dacă venea cineva la noi acasă, prieten de familie sau necunoscut, ori plângea, ori îl ignora complet.

Fără să știm ce se întâmplă, și eu, și Marc am încercat, pur și simplu, să depășim această perioadă nefericită, așteptând și sperând că totul va trece în curând. Îi spusesem de câteva ori doctorului despre nefericirea lui Anne-Marie, o dată la vizita de un an și trei luni și o dată sau de două ori la telefon, dar doctorul nu păruse să se alarmeze. Fără îndoială, era o fază trecătoare. Deși multe dintre activitățile noastre zilnice erau întrerupte de plânsul lui Anne-Marie, ne încăpățânam să încercăm să trăim normal.

— Hai să mergem toți în parc! strigam eu veselă. După care urma chinul de a o pune pe Anne-Marie în cărucior, în ciuda împotrivirii și scâncetelor ei. Plecam cu toții, Daniel, Anne-Marie, Patsy și cu mine, un băiețel vesel, o fetiță nefericită și doi adulți nedumeriți, cu nervii la pământ.

Patsy inventa motive. Eu inventam motive.

— E obosită.

— Îi e cald.

— Îi e foame.

— Nu vrea să meargă în parc.

— Nu vrea să plece din parc.

Devenise imposibil să mai iau autobuzul sau orice alt mijloc de transport în comun, pentru că Anne-Marie plângea și mai tare când era înconjurată de atât de mulți necunoscuți. Dacă mergeam la magazin, ori scâncea continuu, ori devenea complet impasibilă, privind în gol.

Poate era plictisită. Asta era: avea o viață extrem de plicticoasă și trebuia stimulată. Am încercat să inventez mici expediții și aventuri. Într-o zi, am hotărât să traversăm cu toții parcul și să vizităm Muzeul American de Istorie Naturală. Daniel s-a bucurat la nebunie de elefanți și dinozauri. Îi adora. Anne-Marie stătea în cărucior tăcută, inexpresivă, cu capul plecat tot timpul.

— Bineînțeles că nu o interesează, am motivat eu, mai mult pentru a mă convinge pe mine decât pe Patsy. E prea mică. Trebuie să o mai lăsăm puțin să crească.

În august, am plecat cu toții în Spania, într-o călătorie pe care o plănuiam de foarte mult timp. Urma să ne întâlnim acolo cu părinții lui Marc, precum și cu toți frații, cumnatele, nepoții și nepoatele lui.

Copiii abia așteptau să se joace cu verișorii lor din Franța. Marc venise în Statele Unite din țara sa natală, Franța, când avea 21 de ani, își luase MBA-ul la Northwestern și făcuse carieră în investiții bancare. Ne cunoscuserăm la o petrecere de „Ziua Bastiliei"* organizată de un prieten comun, pe când eu urmam studii postuniversitare de literatură franceză la New York University. Încă de când ne-am căsătorit, am încercat să ne vedem cu părinții, nepoții și nepoatele lui cel puțin o dată pe an. Părinții lui veneau la sărbătorile noastre de fami-

* 14 iulie, zi în care francezii comemorează căderea Bastiliei din 1789 (*n.trad.*).

lie, de pildă la botezuri, sau ne duceam noi la ei. Aceasta urma să fie prima vacanță de vară petrecută împreună cu ei.

Călătoria a fost un coșmar. A trebuit să-i trezim pe copii pentru a schimba avionul la Madrid, să stăm la coadă la pașapoarte, să mergem o grămadă până la următoarea legătură, toate petrecându-se cam pe la ora la care în America ar fi fost trei dimineața. Daniel și Anne-Marie erau amândoi aproape isterici și voiau numai la mami în brațe. Nu se vedea niciun cărucior de bagaje, așa că Marc a cărat după el patru valize uriașe. Probabil că arătam jalnic în timp ce ne târam prin aeroport: doi copii care urlau, o femeie însărcinată care încerca să-i țină pe amândoi și un soț încărcat de bagaje și cu documentele în dinți. „Ne distrăm? Am început deja să ne distrăm?" mormăiam eu.

Dar câteva zile mai târziu, totul se calmase. Ne instalaserăm în camerele noastre și ne obișnuiserăm cu diferența de fus orar.

Stăteam întinși la plajă, alături de ceea ce părea aproape jumătate din populația Franței în călătoria lor anuală pe Costa Brava. Fiecare persoană își ocupa metrul ei pătrat de spațiu și îi ignora cu sobrietate pe toți ceilalți. Familia noastră ieșea puțin în evidență, e adevărat, nu numai pentru că eram cei mai albi de pe plajă, dar și cei mai îmbrăcați. Mai ales costumul meu de baie de gravide arăta ca o rochie de seară pe lângă bikinii micuți de pe trupurile bronzate din jurul nostru.

Într-o dimineață, ne uitam leneși cum copiii se jucau cu găletușele și lopățelele. Anne-Marie a luat o lopățică roșie și nu i-a mai dat drumul până la sfârșitul zilei. De fapt, n-a mai lăsat-o din mână până la sfârșitul vacanței. Se trezea dimineața și primul lucru pe care-l făcea era să-și caute lopățica roșie. Odată aflată la ea în mână, o căra mulțumită după ea toată ziua, la masă, la plajă, chiar și în pat. Mătușilor, unchilor și chiar și nouă ni se părea ceva haios.

— Ia uite-o, cu lopățica ei roșie!

Într-adevăr, lopățica părea mai interesantă pentru ea decât proprii ei verișori. Nu s-a apropiat nici măcar o dată de ei și nu a inițiat niciun fel de contact.

— E uimitor cât de independentă este, mi-a spus mama lui Marc.

— Da, este independentă, am încuviințat eu, dar ne iubește foarte mult. O priveam cum pleca din nou de lângă noi. Fără să ezite, fără să se uite înapoi să vadă cine sau dacă vine cineva în urma ei, mergând, pur și simplu, singură. M-am străduit încă o dată să merg după ea și să o aduc înapoi.

Îmi aminteam că citisem într-una din cărțile mele despre copii că aceștia, în mod normal, verifică din când în când dacă mama, tata sau bona mai sunt acolo unde i-a lăsat. Pleacă, dar se întorc mereu la bază. Dr. Spock spusese asta? Părea o chestie destul de logică. Când avea de gând să facă și ea același lucru?

Câteva zile mai târziu, ne-am dus cu toții să cumpărăm mâncare. Stăteam în mașină cu copiii, așteptându-l pe Marc să termine de făcut cumpărăturile. Era cald și încercam să umplem timpul vorbind despre fel și fel de nimicuri. Eu și Anne-Marie jucam un joculeț. Eu spuneam ceva, ea repeta după mine.

„Mașină"... „mașină".
„Baba"... „baba".
„Biscuit"... „biscuit".
„Tati"... „tati".

Cred că spusesem vreo zece cuvinte, întregul repertoriu al lui Anne-Marie. La sfârșitul jocului mi-am zis: uite, poate să vorbească, știu că poate. Simțeam că devenisem un pic defensivă în legătură cu ea. Mătușile și unchii ei din Franța remarcau mereu cât de tăcută este.

Dar dacă poate să vorbească, mă gândeam eu, de ce stau aici și încerc să o fac să rostească cuvinte? Neliniștea aceea ciudată, amestecată cu vină, punea din nou stăpânire pe mine. Credeam că fata mea e mai înceată? O comparam în mod nedrept cu fratele ei? Anne-Marie avea ceva... care mă neliniștea. Ce se întâmpla cu mine? De ce nu mă mai bucuram de copilul meu?

2

Ajunși din nou acasă, ne-am reluat viața din New York de acolo de unde o lăsaserăm. Vara era pe sfârșite, așa că printre drumurile în parc, la doctor sau la cumpărături, îl pregăteam pe Daniel pentru grădinița care începea în toamnă și încercam să găsesc un grup de joacă pentru mine și Anne-Marie.

Citeam tot mai multe cărți despre dezvoltarea copilului. Marc nu era îngrijorat de Anne-Marie, dar eu eram, și începusem să vorbesc despre ea cu oricine avea chef să mă asculte. Vorbeam cu prietenii, citeam cărți, o urmăream. Situația nu se îmbunătățea, așa cum preconizaserăm noi. De fapt, Anne-Marie părea să devină tot mai tăcută și mai capricioasă. În ultimul timp, în anumite momente de plâns cumplit sau de furie intensă, începuse să se lovească cu capul de podea.

Într-o zi, eram în parc și o dădeam în leagăn. Lângă noi se afla o femeie pe care o vedeam deseori acolo. Anne-Marie, care se dădea în leagăn, zâmbea. Femeia s-a uitat la noi.

— E prima dată când văd copilul ăsta zâmbind!

Cuvintele acestea, spuse pe un ton vesel, au avut un impact zdrobitor asupra mea. Ceva a prins rădăcini în mintea mea: un gând încă nedeslușit, dar însoțit de primele înțepături de frică.

— Ce nu e în regulă la Anne-Marie? l-am întrebat în noaptea aceea pe Marc.

— Ce nu e în regulă? Cum adică „nu e în regulă"?

— E atât de nefericită. Plânge şi scânceşte tot timpul. Şi de ce nu vorbeşte mai mult?

— Spune câteva cuvinte. Spune „bună" şi „pa-pa", „suc", „nu", „biscuit" şi „baba" pentru biberon. Spune chiar şi „te iubesc".

Da, era adevărat. Spunea, într-adevăr, „te iubesc" în felul ei. Spunea „e-u-ec" când o luam în braţe şi o strângeam la piept şi îi spuneam „te iubesc". Era bine. Şi în curând, mă gândeam, foarte curând, avea să înceapă să spună alte cuvinte noi, cuvinte diferite, nu doar pe acestea câteva cu care ne făleam ori de câte ori venea vorba despre progresele ei lingvistice. Pe urmă avea să înceapă să combine cuvinte, să-mi ceară lucruri, să-mi povestească ce i se întâmplă... şi încă ceva: avea să înceapă să îmi dea voie să văd cine este.

Între timp, am decis să petrec mai mult timp cu Anne-Marie — să-i ofer mai multe activităţi plăcute, să-i citesc, să mă joc cu ea pe podea. Şi trebuia neapărat să mă mobilizez şi să găsesc un grup de joacă adecvat, unde să aibă ocazia să stea mai mult timp în compania altor copii. Da, asta era. Avea nevoie de mai multă expunere în lume, nu de mai puţină. Trebuia să vadă alţi copii, nu doar pe fratele ei. Aşa avea să înveţe să fie mai flexibilă. Ştiam care era problema! O răsfăţasem prea mult, o supraprotejasem. Îi anticipasem fiecare nevoie, aşa că nu mai era obligată să spună ea singură ce dorea. Sau poate că Daniel era atât de exuberant şi de gălăgios încât îi acordam, în ciuda dorinţei noastre de a fi imparţiali, cea mai mare atenţie. Şi aşa, la nesfârşit, inventam tot felul de motive pentru comportamentul lui Anne-Marie.

Inevitabil, câteva dintre cunoştinţele noastre susţineau că totul se datora unui fapt mai mult decât evident: Anne-Marie ştia că urma să vină un alt bebeluş şi era supărată şi furioasă pe mine. Dar de fiecare dată clătinam din cap nervoasă. Psihanaliza freudiană aplicată copiilor mă enervase întotdeauna, deşi pe atunci nu reflectasem suficient de mult asupra ei. Din puţinul pe care-l citisem, mi se păruse extrem de arbitrară: indiferentă la cea mai elementară grijă pentru dovezile

empirice, neîngrădită de o metodologie verificabilă sau de altceva similar, psihanaliza putea să afirme orice. Scopul ei este să descopere o preocupare sumbră și previzibilă pentru excremente umane sau pentru dorințe sexuale reprimate și vise legate de moartea părinților, preocupare ce zace undeva în adâncul fiecărui tânăr ego. Cei care o practică pretind că dețin o curioasă omniștiință despre viața interioară a copilului, despre percepțiile, sentimentele și modurile lui de a structura lumea.

Anne-Marie avea un an și jumătate. Chiar dacă își dăduse seama că burtica tot mai mare a mamei însemna că urma să mai apară un bebeluș, grație cărui proces cognitiv avansat ar fi putut ea să deducă (în mod eronat) că acest eveniment viitor avea să însemne înlocuirea ei? Se mai confruntase ea vreodată cu situația unui bebeluș nou în casă? Avea vreo altă noțiune de viitor decât, poate, „trezirea de dimineață" sau „ora de culcare" sau „ora de masă/de citit/de făcut baie"?

Totuși, chiar dacă reacționam cu furie și mă apăram în fața psihanalizei facile a celorlalți, continuam să mă învinovățesc din belșug. Din punct de vedere intelectual, chiar și în acest stadiu timpuriu, respingeam ideea că eram o mamă atât de rea încât să fi dat naștere unui copil bolnav de nefericire cronică; din punct de vedere emoțional însă, lucrurile nu erau atât de limpezi. Începeam să mă simt împovărată de un sentiment de eșec. Ceva se întâmpla și am analizat pe îndelete viața noastră de familie pentru a înțelege despre ce era vorba.

Problema nu putea ține decât de mine. Eram o mamă care stătea acasă, o aveam pe Patsy care mă ajutase enorm încă de la nașterea lui Daniel, așa că, teoretic, ar fi trebuit să fiu în stare să le ofer copiilor multă atenție maternă, lipsită de stres și binecuvântată. Dar se părea că într-un fel nu îi ofeream lui Anne-Marie suficientă atenție. Poate nu mă pricepeam cum trebuie să o cresc: în mod sigur nu o stimulam suficient. Dar lucrul ăsta mă nedumerea cu totul. Trei dintre cele șase surori ale mele erau avocate, iar cele care mergeau acum la serviciu petreceau ore întregi la birou, după care veneau acasă obosite, la niște copii care nu voiau nimic altceva decât atenția

totală a lui mami. Era o rutină epuizantă, iar copiii lor nu-și vedeau mama decât o fracțiune din timpul pe care Anne-Marie îl petrecea cu mine. Cu toate acestea, fetița lui Jean și cea a Theresei, care erau amândouă mai mici decât Anne-Marie, vorbeau mai bine decât ea și păreau niște copii fericiți și isteți. Ei bine, poate timpul pe care îl petreceam cu Anne-Marie nu era suficient de „calitativ".

Am început să nu mai vreau să plec de lângă ea, nici măcar pentru o oră sau două. Ori de câte ori trebuia să ies undeva, mă grăbeam să mă întorc și să o descos pe Patsy despre ce făcuse Anne-Marie, cum își petrecuse timpul. Când eram acasă, încercam să stau cât mai mult timp cu ea pe podea și să ne jucăm. Problema era că nimic din ceea ce făceam cu ea nu o interesa mai mult de câteva secunde. În zadar am adus acasă jucării și cărți noi, în zadar am stat cu ea, încercând să-i captez atenția citindu-i o poveste. În mod inevitabil pleca de lângă mine, întorcându-se la cele câteva două sau trei jucării cu care își făcea de lucru, în ultima vreme mereu în tăcere.

Cât de puternic era impulsul de a mă învinovăți, chiar și înainte să știu cu certitudine că există o problemă! Era copilul meu. Se născuse din trupul meu. Fusese crescută și îngrijită până atunci în special de mine. Dacă ceva nu era în regulă, trebuia să fie vina mea. Nu a lui Marc, nu a ei — ci a mea. Orice gândeam la nivel intelectual nu se compara cu convingerea aceea viscerală, înrădăcinată, și nu în ultimul rând periculoasă, că, într-un fel sau altul, copilul meu era un produs, o extensie a mea. La vina aceasta se adăugau emoțiile negative care însoțeau fiecare interacțiune a mea cu Anne-Marie din ultima vreme: confuzie, frustrare, nefericire. Întrebarea care îmi tot dădea târcoale încă din vară nu voia să se dea bătută: ce se întâmpla cu mine de nu mă puteam bucura și mândri de copilul meu?

Fusesem atât de fericită să-l urmăresc pe Daniel crescând și dezvoltându-și atât de frumos personalitatea, un proces care începuse practic din ziua în care se născuse. Dar Anne-Marie — iat-o ajunsă la aproape un an și jumătate, și eu încă mai așteptam să-mi arate cine este.

Nimic nu era limpede. Ceva nu era în regulă cu mine, ceva nu era în regulă cu ea — de fapt, nu mi-era niciodată clar cine se făcea vinovat de acea „neregularitate". Singurul lucru care devenea evident era diferența intolerabilă de sentimente pe care le nutream pentru cei doi copii ai mei. Daniel continua să mă umple de încântare și mândrie, în vreme ce Anne-Marie îmi inspira o neliniște înspăimântătoare. Ca atare, m-am gândit că ar trebui să petrec mai puțin timp cu Daniel. Veșnic preocupată de cea tăcută și nefericită, am început să o las din ce în ce mai mult pe Patsy să aibă grijă de Daniel, în timp ce eu aveam grijă de Anne-Marie. Dar schimbarea aceasta de atenție nu a ajutat pe nimeni și nu a făcut decât să sporească atmosfera de tristețe care începea să se instaleze peste întreaga noastră familie. Îmi era dor de Daniel când nu eram cu el, și totuși nu îmi mai îngăduiam să mă bucur de el ca înainte.

Continuam să-mi spun că, dacă aș fi știut măcar ce se petrece, m-aș fi simțit mai bine. Ideea de „normalitate", parametrii a ceea ce se considera a fi o dezvoltare și un comportament normal au început să mă obsedeze. Devoram cărți despre copilăria timpurie. Dar în niciuna din ele nu o puteam identifica pe Anne-Marie. Majoritatea cărților mă avertizau cu seriozitate să nu fac comparații între copii. „Dacă vecinul Johnny se exprimă în propoziții, iar copilul dvs. nu spune încă mai mult de un cuvânt o dată, *relaxați-vă*!" Acesta era mesajul general din toate aceste cărți bine cunoscute: „Nu fiți un părinte competitiv. Copilul dvs. are propriul ritm de dezvoltare." Nicăieri, nici măcar într-o singură carte, nu exista o aluzie cât de mică la posibilitatea unei probleme de dezvoltare în cazul anumitor copii. Le era teamă autorilor să nu-i alarmeze inutil pe părinți? Le era teamă că orice dezbatere referitoare la subiectul dezvoltării anormale ar fi prea mult pentru limitele de suportabilitate ale părintelui „de rând"? Tânjeam după o carte care să se ocupe mai puțin de îndemnuri de genul „Nu zdrobiți încrederea în sine a copilului" și mai mult de, să zicem, stadiile normale ale achiziției limbajului.

Dar, deși nu puteam să o încadrez pe Anne-Marie în niciuna din aceste cărți, prietenii îmi ofereau zeci de exemple de copii despre care jurau că fuseseră exact ca ea.

Eram dornică să aud astfel de povești și voiam ca toți din jur să-mi mai spună o poveste, și încă una... despre micuța Mary care nu a spus niciun cuvânt până la trei ani... despre Sam care plângea tot timpul... despre Jonathan care nu a vorbit până la patru ani, după care a început să vorbească direct în propoziții!... și povestea despre adolescentul-minune care era vestit pentru faptul că rostise primul cuvânt la vârsta de șapte ani (povestea asta, însă, oricât de disperată eram să primesc încurajări, mi s-a părut chiar și mie o invenție). Și ascultam la nesfârșit povestea despre Einstein, care nu a vorbit până la vârsta de... câți ani? Răspunsul depindea de povestitor, dar, în orice caz, Einstein dovedea teoria relativității înainte să poată vorbi.

Între timp, Anne-Marie devenea tot mai tăcută. Nu mai puteam să o conving deloc să spună vreun cuvânt. Îmi tot aminteam cum obișnuia să se ducă spre ușă cu pași șovăielnici să-și întâmpine tatăl. Când făcuse asta ultima oară? Când spusese ultima oară cuiva „bună" sau „pa"? Când auzisem ultima oară „e-u-ec"?

Ei bine, dacă nu puteam să o identific pe Anne-Marie în niciuna din cărțile obișnuite despre dezvoltarea copilului și dacă toate poveștile despre copii care au început să vorbească târziu nu prea mai reușeau să-mi confere alinare, m-am văzut obligată să cercetez lucrurile mai în profunzime.

Odată cu lunga perioadă de infertilitate cu care ne-am confruntat eu și Marc (un prim copil născut mort, urmat de trei avorturi spontane), devenisem o cititoare avidă de texte medicale. Cărți, articole, manuale — devoram cu nesaț tot ceea ce era relevant pentru noi și situația noastră.

Cu toate acestea, toate lecturile mele medicale se desfășurau cumva pe furiș. În spatele bibliotecii, pe când eram încă la facultate și se presupune că trebuia să-mi scriu lucrarea de licență, stăteam aplecată peste *The New England Journal of Medicine*. Țineam *Manualul Merck* lângă pat și îl parcurgeam

încet și meditativ, aproape ca pe Biblie. Într-o zi, cu o grabă stânjenitoare, am cumpărat un manual gros de obstetrică și ginecologie. Mă simțeam de parcă achiziționasem o carte cu care nu se cade să fii văzută în societate, ceva gen Marchizul de Sade. Dar nu, oricine și-a aruncat vreodată ochii pe ilustrațiile de un alb-negru macabru dintr-un astfel de text clinic știe că nu există nimic mai puțin erotic pe lume. Ceea ce mă stânjenea cu adevărat era intruziunea mea într-un domeniu rezervat inițiaților, celor licențiați. Eu nu eram inițiată. Nefiind medic, aveam îndrăzneala să uzurp o anumită autoritate și să încalc astfel o anumită regulă nescrisă a contractului social care există între medici și pacienți.

De fapt, eram doctor. Dar diploma mea cu greu îmi dădea dreptul să-mi asum orice fel de cunoștințe în lumea medicinei. Mai mult, și abia aici intervenea partea mai complicată, îmi însușisem și eu într-o anumită măsură respectul societății pentru cei cu doctorat în medicină și marginalizarea celor cu doctorat în științele umanistice. În țara noastră — nu neapărat în Franța — doctorii în filozofie nu sunt înconjurați de aceeași aură de putere și autoritate ca medicii. N-am știut niciodată ce ar fi trebuit să fac cu gradul meu de specializare: să-l tipăresc cu litere de-o șchioapă pe toate documentele mele, așa cum făcuseră câțiva foști colegi de-ai mei, sau să mă mulțumesc cu ceea ce învățasem în anii de educație analitică și să las baltă titlul? Prima opțiune părea afectată și pretențioasă, mai ales că acum eram o mamă care „nu avea serviciu"; a doua însemna să cedez unei tendințe culturale căreia voiam să îi rezist. De cele mai multe ori, nu făceam decât să strâng din dinți ori de câte ori un doctor — un medic — mi se adresa cu acea familiaritate ușor superioară pe care până și studenții la medicină o adoptă din anul trei de facultate: „Alo, Catherine? Dr. Jones la telefon."

În orice caz, odată ce am reușit să descifrez o bună parte din jargonul medical specific acestor texte, am descoperit că tânjeam cu adevărat după ceva anume: obiectivitate. Cercetare empirică.

La vremea când eram în facultate, literatura și critica franceză erau îngrozitor de obsedate să susțină incertitudinea alunecoasă a oricărui fel de cunoaștere. După ce acceptasem bărbătește să abordez lucrări îndrăgite de poezie și ficțiune prin prisma diverselor teorii de critică literară — structuralism, poststructuralism, fenomenologie, critică feministă, deconstrucție — m-am repezit la medicină ca un biet animal înfometat de fapte. Eram sătulă să mai consider adevărul un termen relativ, o schimbare de perspectivă, un mod de a vedea lucrurile. Ceea ce voiam să găsesc era informația. Știința. Un corp de cunoștințe validat de faptul că datele sale se legau în mod empiric, nu de faptul că cei care îl practicau se pricepeau să învârtă frazele. Ceva mai mult trup, ceva mai puțin suflet — sau cel puțin ceea ce trecea drept suflet printre intelectualii francezi de stânga.

— Cunoașterea înseamnă putere, mi-a spus o prietenă când i-am povestit ce făceam în timpul liber. Ea însăși face parte din acea specie rară de medici care par să întâmpine cu bucurie intruziunea neprofesioniștilor pe tărâmul specialiștilor și a întrebărilor lor curioase. Alți prieteni ai mei au fost mai puțin deschiși:

— O să devii ipohondră.

— O să te sperii degeaba.

— De ce vrei să știi fiecare detaliu despre fiecare boală pe care o ai? Asta e treaba doctorului.

Dar eu mi-am citit oricum *Manualul Merck*. Sănătatea fetei mele era în mod evident treaba mea și aveam de gând să continui să pun întrebări până când neliniștea aceea dureroasă va dispărea.

Și stând în pat lângă Marc într-o noapte de septembrie, pe când anul se sfârșea și vremea inocenței era și ea pe trecute, am aflat.

La capitolul „Pediatrie și genetică", subcapitolul „Afecțiuni psihiatrice în copilărie și adolescență", subtitlul „Autismul infantil sau sindromul Kanner".

Era o definiție scurtă, care cuprindea doar trăsăturile principale ale tulburării, fără să discute variațiile comportamen-

tale nesfârşite care au făcut dignosticul dificil de stabilit pentru toţi cei care au încercat.

Autismul, am citit, era un sindrom al copilăriei timpurii caracterizat de izolare extremă (lipsă de ataşament, refuzul de a fi luat în braţe, evitarea contactului vizual); insistenţa pe similaritate (ritualuri, împotrivirea la schimbare, ataşamentul morbid faţă de obiecte familiare, acte repetitive); tulburări de vorbire şi limbaj (care variază de la muţenie totală la întârzierea vorbirii sau folosirea idiosincretică a limbajului); şi performanţă intelectuală extrem de inegală.

Cartea nu spunea mai multe. Nu spunea ce cauza această afecţiune, dar sugera că există anumite dovezi legate de disfuncţii neurologice la unii copii şi de o cauză genetică. Cât despre pronostic, mai mult de jumătate dintre copii aveau un „pronostic destul de prost" şi numai un sfert din ei puteau să se dezvolte „relativ bine", orice ar fi însemnat acest lucru. Orice referire la „vindecare" sau „recuperare" era în mod frapant şi sumbru absentă.

Prima mea reacţie a fost o frică paralizantă. Ceva din felul de a fi al lui Anne-Marie *ar fi putut* să corespundă cu fiecare dintre aceste categorii de comportament. Nu am putut să ignor imediat şi categoric ceea ce citeam. Niciun „Slavă Domnului că nu e asta!" nu mi-a venit pe buze. Ba mai mult, ceva din mine s-a retras şi s-a ghemuit cu groază.

Pe urmă m-am întors şi am citit din nou. Eşti nebună, Catherine. Haide, vino cu picioarele pe pământ. Haide. Întreabă-l pe Marc ce crede.

— Ia ascultă, Marc.

Reacţia lui Marc a fost o exasperare abia controlată.

— Ia să văd şi eu, a zis. A citit pagina, după care a azvârlit cartea furios. Anne-Marie nu e aşa!

Bineînţeles că Anne-Marie nu era aşa. O, Doamne, am făcut-o şi pe-asta — mi-am diagnosticat fata ca psihotică!

— Ai dreptate, Marc. E ridicol. Adică, nu înţeleg, ce e chestia asta cu „izolarea extremă"? Anne-Marie ne iubeşte! Vrea să o ţin în braţe tot timpul!

Am parcurs pe rând fiecare dintre cele patru categorii de comportament. Izolare extremă — nu, evident fals. Era un pic timidă în preajma străinilor, e adevărat, dar ne iubea din tot sufletul. Tulburările de vorbire și limbaj — nu dezvoltase încă suficient limbaj ca să fie vorba de o tulburare. Era doar unul din acei copii care vorbesc mai târziu, asta era tot. Insistența pe similaritate — ei bine, s-ar putea să se comporte cam așa, dar în niciun caz la modul obsesiv implicat de definiție! Cât despre performanța intelectuală inegală, nu știam ce înseamnă asta. Nu știam ce IQ are, dar părea destul de inteligentă.

Așa că am abandonat discuția și mi-am promis încă o dată să nu mai caut răul cu lumânarea, să nu mă mai joc de-a doctorul.

A doua zi însă l-am sunat pe dr. Baxter.

— Voiam doar să venim la consultaţia de un an și jumătate, i-am spus degajată.

După o săptămână ne aflam în cabinetul său și eu am început cu litania mea de îngrijorări. Faptul că plângea, că îi era frică, că se lovea cu capul de podea... că era atât de nefericită tot timpul. Era posibil cumva să fie... autistă?

— Nu, a spus dr. Baxter imediat. Ați văzut vreodată un copil autist?

Nu, nu văzusem. De fapt, gândindu-mă mai bine, mi-am dat seama că nu știam practic nimic despre autism în afară de ceea ce citisem în *Manualul Merck*. Aveam doar o imagine vagă, probabil din vreun documentar de mult uitat despre un copil care stătea singur într-un colț, mut și legănându-se.

— De obicei sunt complet indiferenți. Nu s-ar agăța de dvs. așa. L-ar lăsa pe doctor să o consulte fără să aibă nicio reacție. Nu i-ar păsa.

Am fost atât de ușurată, încât îmi venea să râd. Și mi-era și puţin rușine. Când aveam de gând să mă relaxez și să o accept pe fata mea așa cum era? Și cine mă credeam, să aduc în discuție cuvântul *autism* doar pentru că citisem o pagină dintr-o carte?

— În cazul ăsta, slavă Domnului. Îmi pare rău că sunt o mamă așa panicoasă.

Am râs, nerăbdătoare să-l văd pe doctor că îmi dă dreptate. Puțină pedeapsă pentru că am creat probleme acolo unde evident nu exista niciuna. Dar mi-am amintit pe urmă de celălalt lucru care nu-mi dădea pace — lucrul acela un pic mai concret. Să-l menționez?

— Mai am o singură îngrijorare, dr. Baxter. Pare să vorbească mai puțin. Cred că rostește mai puține cuvinte decât acum câteva luni... Da, sunt sigură... De fapt, nici măcar nu mai gângurește...

Fără știrea mea, tocmai adusesem în discuție un aspect alarmant. Oricât de neinformați ar fi medicii pediatri în legătură cu primele semne ale autismului, majoritatea sunt învățați, așa cum am aflat de atunci, să nu ignore niciodată orice indiciu de pierdere a limbajului.

— *Asta* trebuie verificat neapărat. Ar trebui să faceți cât mai curând un test auditiv.

Mi-a sugerat să merg la sediul central al Colegiului Hunter, School of Health Sciences. Acolo, la Centrul de Tulburări de Comunicare, puteam să îmi fac o programare la clinica de evaluare a vorbirii și limbajului.

— Bineînțeles, vom merge cât mai curând posibil. Mă bucur însă că putem să excludem complet autismul.

L-am privit întrebătoare.

A ezitat.

— Nu putem exclude niciodată nimic complet. Dar aș zice că este foarte puțin probabil. Foarte puțin probabil.

Ca să fiu corectă față de dr. Baxter, care este un medic bun și inteligent, nimic din ceea ce îi spusesem despre Anne-Marie, cu excepția pierderii evidente a limbajului, nu ieșea în evidență ca fiind nemaipomenit de ciudat. Era greu să rezumi într-o vizită de 20 de minute adevărata amploare a nefericirii ei. „Plânge tot timpul" nu era o descriere adecvată a ceea ce deveniseră zilele noastre alături de ea. Iar dacă descrierea făcută de dr. Baxter copiilor autiști s-a dovedit mai târziu eronată prin suprageneralizare, ea s-a datorat probabil faptului

că autiștii aceia catatonici erau singurii pe care îi văzuse. Facultățile de medicină se pare că nu îi pregătesc pe medicii pediatri pentru depistarea primelor semne de autism la copiii mai mici de cinci sau șase ani. Multe cazuri nu sunt diagnosticate până când copilul nu ajunge la grădiniță, când se deosebește de colegii lui într-un mod pe care nici cel mai nepăsător părinte și nici cel mai indiferent medic pediatru nu îl poate ignora.

Am sunat la Hunter pentru a programa evaluarea. Eram nerăbdătoare să termin cu toată tevatura asta și eram un pic sătulă de obsesia mea pentru Anne-Marie, care era evident bine.

Cu toate acestea, soarta a intervenit înainte ca evaluarea să aibă loc. La numai câteva zile după vizita la dr. Baxter, doctorița mea m-a sfătuit să mă internez de urgență la spital. O sângerare de trimestru trei și o sonogramă dezvăluiseră o placentă poziționată extrem de jos — o placenta previa marginală, care ne expuneau pe mine și pe bebeluș la riscul unei hemoragii potențial catastrofale. Doctorița ginecolog a insistat să mă internez chiar în noaptea aceea. Mai rău, nu a putut să-mi spună cât timp ar fi trebuit să rămân internată. O săptămână? O lună?

— Încă nu știu.

— Nu, am spus. Nu mă duc la spital.

Eram pe punctul să fac un atac de panică. M-am înfuriat, am țipat, ba chiar am plâns. Doctorița era nervoasă pe mine. Nu mă văzuse niciodată reacționând astfel.

— Vreau o a doua opinie, am anunțat. Este ridicol. Sunt sigură că sunteți exagerat de precaută. Am doi copii mici acasă. Ce ar trebui să fac, să-i părăsesc?

M-am dus la spital, bineînțeles, dar am continuat circul în primele zile cât am fost ținută acolo. La un moment dat, asistenta-șefă de pe secție a venit la patul meu și mi-a ținut un discurs despre nevoia de a mai pleca din când în când de lângă copii, altfel cum aveam de gând să-i învăț să fie independenți? Am dat din cap și am spus „da, da" ca s-o fac să plece, și după aceea m-am pus iar pe plâns.

Cum puteam să îi explic lui Marc, doctoriței mele și asistentelor de ce eram atât de disperată când nu înțelegeam nici eu? Nu exagerez dacă spun că mă cuprindea panica la gândul de a o părăsi pe Anne-Marie. Un colț îndepărtat al creierului meu, acela unde planaseră latent de câteva luni gândurile legate de ea, știa ceva ce mintea mea lucidă nu recunoștea: Anne-Marie aluneca de lângă noi, și aluneca repede. Un sunet neliniștitor se întețea în mintea mea, sunetul unui adevăr care trebuia să se facă auzit. Un copil rătăcea în întuneric.

Iar mama se aplecase peste silueta adormită a fetiței, simțind cum i se strânge încă o dată inima de frică, îl rugase pe Dumnezeu să o binecuvânteze și pe urmă plecase spre spital „pentru o perioadă nedeterminată".

Părinții și sora mea, Burke, veniseră în oraș pentru a avea grijă de copii în lipsa mea. Marc își lua ore libere de la serviciu ca să dea o fugă acasă, să ia copiii și să-i aducă la spital în orele de vizită. Veneau în fiecare zi și în fiecare zi Anne-Marie sosea plângând, stătea puțin cu mine în sala de așteptare, unde scâncea mereu, după care pleca, tot înlăcrimată. Într-o zi, Marc a luat amândoi copiii în brațe și a intrat într-un ascensor aglomerat. Daniel plângea pentru că pleca de lângă mine. Și Anne-Marie țipa și plângea, dar, spre deosebire de Daniel, nu întindea brațele spre mine, nu cerșea de la mine nicio privire și niciun cuvânt. Părea, ca de obicei, înspăimântată, dar incapabilă să-și găsească consolare la mine sau la tatăl ei.

M-au externat după zece zile, întrucât situația nu mai era o urgență medicală. Când am intrat pe ușa casei, Anne-Marie a ieșit de după un colț și a trecut în fugă pe lângă mine.

— Nu știu, copilul ăsta e chiar rușinos, a spus tatăl meu în acea seară la masă. Nu s-a uitat nici măcar o dată la mine toată săptămâna!

După ce am reușit în cele din urmă să obținem evaluarea de la clinica de logopedie din Hunter, aceasta s-a dovedit a fi prima dintre multele experiențe frustrante pe care le-am avut ulterior cu specialiștii în dezvoltarea copilului. Am făcut un test auditiv, care a avut rezultate bune, urmat de o evaluare

de o oră a limbajului. Trei tinere serioase, care își luau diploma în educația copilului mic, împreună cu supervizoarea lor au stat cu mine și cu Anne-Marie pe podea, au făcut baloane de săpun, s-au jucat cu baloane și alte jucării, încercând să o facă pe Anne-Marie să vorbească. În cele din urmă, supervizoarea și-a anunțat concluziile.

— Ei bine, doamnă Maurice, credem că există o problemă și...

— Ce problemă?

— A, noi nu stabilim diagnostice. Vă recomandăm să consultați un psiholog. El vă va da un diagnostic oficial. Între timp, vă recomandăm să o aduceți pe Anne-Marie de două ori pe săptămână la noi pentru terapie prin joc.

— Dar de ce? Ce înseamnă terapie prin joc? Și de ce are nevoie de așa ceva?

— Terapia prin joc este ceea ce am făcut noi astăzi cu ea, doamnă Maurice. Și credem că are nevoie de așa ceva deoarece credem că are o problemă...

Pe care vă sfiiți să mi-o dezvăluiți, de parcă ar fi vorba de un secret strict confidențial, m-am gândit.

— Ce ziceți, doamnă Maurice, stabilim un orar pentru terapia prin joc?

— Deocamdată nu, vreau să discut mai întâi cu medicul meu pediatru. Și aș dori un exemplar din raportul dvs.

— Nu se poate, doamnă Maurice. Vom trimite un exemplar al raportului numai medicului dvs. pediatru și puteți să discutați cu el atunci când îl va primi. Dar acum suntem foarte, foarte ocupați și nu putem trimite raportul mai devreme de două sau trei săptămâni. Între timp, sperăm să vă hotărâți să veniți la clinică pentru terapia prin joc.

Terapia prin joc.

Peste gaura care se cască în viitorul sfâșiat de autism al unui copil, acești oameni foarte serioși și foarte, foarte ocupați voiau să lipească puțin leucoplast. Două ore pe săptămână de terapie prin joc — ia să vedem, dacă mai facem niște baloane de săpun și mai umflăm niște baloane în aer, poate începe să vorbească!

L-am sunat pe dr. Baxter. A fost de acord cu dubiile mele legate de conceptul de terapie prin joc.

— Are parte de suficientă stimulare acasă cu dvs. și fratele ei. Acolo nu îi vor oferi nimic diferit față de ceea ce îi oferiți deja. Haideți să așteptăm raportul de evaluare și pe urmă decidem dacă are într-adevăr o problemă. Dacă are, nu veți începe nicio terapie până nu o consultați pe dr. DeCarlo.

— Cine este dr. DeCarlo?

— Este neuropediatru.

Peste câteva zile l-am sunat pe dr. Baxter ca să aflu dacă sosiseră rezultatele. Între timp, am început să menționez din nou „cuvântul". „Autism". Am început să-l rostesc tare de față cu surorile și prietenii mei, să-l scot la iveală atunci când puteam să îl analizăm împreună, să-l descoasem și să-l declarăm cel mai îndepărtat de o descriere exactă a lui Anne-Marie.

— Copiii ăia sunt complet retrași, a spus una dintre surorile mele. Anne-Marie e așa de mămoasă. E doar un pic mai rușinoasă cu străinii.

Era ca și cum cuvântul acela căpătase o viață proprie, iar noi, ponegrindu-l și batjocorindu-l, puteam cumva să-i luăm din puteri.

Marc simțea același lucru, însă cu mai multă înverșunare. Nu numai că voia să-l înfrunte și să-l dezarmeze, cum încercam eu; voia să-l distrugă de-a dreptul.

— Nu vreau să mai aud de chestia asta! declara el înfuriat. Nu văd nicio legătură între cuvântul ăsta și Anne-Marie!

Dar eu începeam să citesc puțin mai mult despre autism. Doar puțin, pentru că tot ceea ce citeam era îngrozitor și echivala cu foarte multă deznădejde. Dădeam inevitabil peste cuvintele „dizabilitate severă, de o viață". Nu mă îngrozea atât de mult descrierea „severă", cât mă îngrozea pronosticul „de o viață".

În sfârșit, în noiembrie a sosit evaluarea de la Centrul Hunter. În acea zi, dr. Baxter a răspuns la telefon de îndată ce am sunat.

— Da, a sosit evaluarea și am citit-o, a spus. Dar nu știu dacă sunt de acord cu tot ceea ce scrie aici. Aș vrea să vă faceți

o programare la dr. DeCarlo. Ea este singura calificată să pună un astfel de diagnostic.

— Ce fel de dignostic?

— Nu vreau să fac deocamdată nicio speculație. Veniți aici și vorbiți cu dr. DeCarlo. Oferă consultații în fiecare vineri dimineața.

Mi-am făcut programare pentru 18 decembrie. Eu eram aproape de termen cu sarcina, dar programarea trebuia făcută. Nu puteam să mai rabd să aștept și să mă chinui cu întrebări despre Anne-Marie.

Eram în plin sezon de Crăciun, dar noi nu aveam nici brad, nici coroniță și nu cumpărasem nici măcar un cadou. O letargie cumplită pusese stăpânire pe mine. Greoaie și stângace, mă deplasam cu dificultate și așteptam să nasc. Pe măsură ce anul se sfârșea și zilele se făceau mai scurte, nu mai aveam decât o singură dorință: să nasc. Să nasc și să mă eliberez de sarcina asta, desigur, dar și de toată neliniștea legată de Anne-Marie care prinsese rădăcini anul acesta. Voiam ca toate să ia sfârșit, și îmi suspendasem orice altă activitate, toate planurile și speranțele legate de viitor, până când jugul prezentului avea să fie ridicat de pe umerii noștri.

O clipă de lumină și iubire a strălucit în întunericul tot mai sumbru: s-a născut Michel.

În noaptea de 13 decembrie, în jurul orei 10:30, au început contracțiile. După o oră s-au întețit și se succedau cu repeziciune, cam la fiecare cinci minute. Am ajuns la spitalul NYU la miezul nopții, și până să ajungem în sala de nașteri am știut deja că bebelușul acela nu avea de gând să-și piardă timpul. Voia să iasă *imediat*.

Eu și surorile mele, toate mari iubitoare de copii, suntem de acord în mod unanim cu un singur lucru. Nu sărim niciuna în sus de fericire când vine vorba de travaliu. Vrem să ni se facă epidurala, mulțumim frumos, și preferăm să o facem cu mult înainte ca Sturm und Drang-ul tranziției să ne lovească. Sunt convinsă că fiecare simte diferit travaliul și chiar le admir pe acele femei care rezistă până la sfârșit fără să ia medicamente, după care declară că experiența „nu a fost așa

de rea". În ceea ce mă privește, senzația mea este că un căpcăun malefic a hotărât să-mi sfâșie încet și tacticos câțiva mușchi abdominali și câteva organe.

Cu fiecare contracție vulcanică, mă întrebam cine Dumnezeu m-a pus să rămân iar însărcinată.

— Vreau o epidurală! am urlat.

Dar nu, era prea târziu pentru așa ceva; copilul era pe cale să se nască și ne îndreptam deja spre sala de nașteri.

— Te rog, Marc, ajută-mă!

Cuprinsă de un acces de autocompătimire, mă văitam sărmanului om, făcându-l să întrebe, cu un anume disconfort, ce voiam exact de la el.

Pentru ca lucrurile să fie și mai rele, nu era de gardă doctorița mea, ci alt medic. Persoana aceasta era adepta stilului fotbalistic de naștere a copiilor — cu cât țipa mai tare, cu atât mai puternic se aștepta să împing.

— Haide, Catherine! zbiera el din toți plămânii. Când zic „împinge", păi împinge! Nu stăm de glume!

Deja plângeam, dar am reușit să mă abțin suficient de mult cât să-i explic, cu un soi de politețe delirantă, că tocmai mă hotărâsem că vreau cezariană și că n-ar vrea să fie amabil și să aducă imediat anestezistul?

Din fericire, un înger milostiv, minunat și bun, sub chipul unei moașe, a intervenit în acel punct și a reușit cumva să mă convingă să încep să împing, și să împing cum trebuie.

După câteva minute, în sala de nașteri a răsunat plânsetul copilului.

Unul din cele mai bune lucruri legate de travaliu este că simți o stare binecuvântată de ușurare atunci când ia sfârșit. Când intri atât de brusc în țara Lipsei de Durere după ce ai fost sfâșiată în bucăți preț de câteva ceasuri, senzația pe care o trăiești seamănă cu o euforie instantanee. Adăugați la asta minunea micuță care ți se pune în brațe, însoțită de cuvintele „Aveți un băiețel/o fetiță", și aluneci direct în extaz. N-am mai simțit niciodată fericirea pe care am simțit-o pe masa de nașteri când fiecare dintre copii mi-a fost pus în brațe și i-am sărutat ușor pe obrajii umezi.

Michel era perfect. Un băiețel nemaipomenit de frumos.

Marc și cu mine ne-am privit extenuați. Noi, niște făpturi atât de imperfecte, reușiserăm cumva să aducem pe lume această nouă viață, perfectă, minunată mai mult decât pot spune în cuvinte, o inocență desăvârșită încredințată nouă. Misiunea de a-l păzi și de a-l crește era, știam deja, una deloc ușoară, sarcina cea mai grea pe care ne-o încredința viața. Copilul acesta era deja „pe picioarele lui", separat de mine și de Marc, și totuși el reflecta ce era mai bun în noi și ne reclama un efort neîntrerupt de a fi noi înșine desăvârșiți. Amestecată cu ușurarea, epuizarea și bucuria din privirea mea și a lui Marc era recunoștința nerostită, un „mulțumesc" spus celuilalt pentru a fi deschis această cărare luminoasă și grea, pentru a fi făcut celuilalt darul acestui copil.

Marc și-a luat în brațe nou-născutul și a murmurat un bun venit tandru: *„Michel...mon fils..."*

Am spus în tăcere o rugăciune de mulțumire și de laudă, după care m-am lăsat cuprinsă de clipa aceea de bucurie curată.

Era o bucurie care avea să mai dureze câtva timp. Destul de ciudat, a doua zi n-am avut niciun fel de dezamăgire, nici cea mai mică urmă de depresie postnatală sau labilitate emoțională; doar o versiune mai potolită a acelei fericiri eufo-rice. Primele zile după nașterea lui Daniel și a lui Anne-Marie fuseseră umbrite puțin de neliniștea că nu voi reuși să fiu la înălțime. Mă frământase gândul că poate nu voi fi în stare să-i alăptez suficient de mult timp, le analizasem fiecare strănut și fiecare tresărire a corpului. Cu Michel eram deja veterană, o mamă încrezătoare, liniștită, care știa exact ce trebuie să facă. Am savurat din plin primele lui zile, ținându-l strâns la piept.

Și mă bucur că le-am savurat pe de-a-ntregul, pentru că întunericul care ne amenințase până atunci de la o oarecare distanță a năvălit spre noi rapid și fără oprire patru zile mai târziu după nașterea lui. Venise vremea plângerii.

Pe 18 decembrie, la numai două zile după ce m-am întors de la spital, eu, Marc, Anne-Marie și Michel am pornit din

nou spre Spitalul Universitar pentru programarea făcută la dr. Regina DeCarlo, neurologul pediatru. Daniel a rămas acasă cu Patsy. Era o zi rece și ploioasă și nu ne-am spus prea multe pe drum, doar ne-am ținut copiii în brațe și ne-am gândit la ei.

Dr. DeCarlo ne-a chestionat amănunțit, cu calm și bunătate, preț de o oră și jumătate. În cele din urmă, și-a pus stiloul jos și s-a uitat la mine. Avea un glas blând și serios.

— Ei bine, cred că vă pot asigura că Anne-Marie este sănătoasă din punct de vedere fizic, și pare destul de inteligentă și vioaie. Cu toate acestea...

Inima a început să-mi bată cu putere; brusc, mi s-au umezit palmele.

— Cred că există motive să credem că bănuielile dvs. au fost corecte, doamnă Maurice...

Retrag tot ce-am zis! Îmi pare rău că am pornit toată farsa asta stupidă! Într-o teroare mută, gândurile se luptau să pareze lovitura.

— Anne-Marie corespunde profilului unui copil cu dizabilități de dezvoltare...

O, Doamne. Fă să nu fie așa.

— Ar trebui să meargă de îndată la alt specialist, dar cred...

Te rog, nu spune asta.

— ...că istoria și simptomele ei sugerează autismul infantil.

Impactul a fost aproape fizic. Un pumn mi-a zdrobit pieptul. Imediat, într-un reflex de autoprotejare, am încercat, pur și simplu, să șterg cu buretele vorbele doctoriței. Dacă aș închide ochii, mi-aș astupa urechile și m-aș întoarce înapoi în timp, nu m-aș mai afla acolo, iar ea n-ar mai spune lucrurile acelea. În cap mi se îngrămădeau gânduri nebunești: Marc, hai să mergem acasă. Ce idee proastă să venim aici. De ce am făcut una ca asta? Mi-a trebuit să pălăvrăgesc toată ziua despre autism și Anne-Marie și acum am creat monstrul ăsta! Jur că nu sunt cu adevărat îngrijorată în legătură cu ea, copilul e foarte bine! N-o să mai vorbesc niciodată despre asta, promit!

Bebelușul a început să plângă. L-am luat mecanic, cu ochii țintă la doctoriță. Ochii păreau să mi se umple de lacrimi. De unde veneau aceste lacrimi? Nu simțeam nicio durere, doar șoc. Și o frică paralizantă.

Marc a început să pună câteva întrebări. M-am întors încet spre el. Avea privirea aceea pe care i-o mai văzusem o singură dată în viață, atunci când își ținuse în brațe primul fiu, născut mort. Avea chipul palid, ochii șocați, gura țeapănă.

Știam deja câte ceva despre autism. Iar ceea ce știam era foarte, foarte rău.

3

I-am pus doctoriței DeCarlo doar câteva întrebări, cele care păreau cele mai importante în acel moment:

— Care este pronosticul?

— Nimeni nu poate spune în clipa de față cât de sever este afectată. Este foarte mică. Ce vă pot spune este că nu pare să aibă retard mental. De obicei, copiii cu acest diagnostic prezintă și retard mental sever, ceea ce complică mult lucrurile.

— Ce e de făcut?

— Începeți imediat un program cu ea, înainte de confirmarea diagnosticului. Cu cât începe mai devreme terapia, cu atât mai mare va fi progresul.

„Progresul". Din nou cuvântul acesta politicos — cuvântul care în cele câteva articole pe care le citisem era folosit de fiecare dată în loc de „recuperare" sau „vindecare". Ceea ce știam deja, acum, în biroul doctoriței DeCarlo, era că autismul era considerat un handicap permanent și că fiica noastră, conform opiniei medicale prevalente, nu avea să vorbească, să se comporte sau să iubească vreodată în mod normal.

Am luat un taxi spre casă, împreună cu Anne-Marie și Michel. Nici eu, nici Marc nu găseam nimic de spus. Ziua rece și cenușie continua să se desfășoare. Taxiurile claxonau, autobuzele se deplasau greoaie spre oraș, iar oamenii își vedeau de treburile lor. Viața — tranzacțiile obișnuite, munca,

agitația și hărmălaia cotidiană — merge tot timpul înainte, indiferentă.

Dar noi nu mergeam tocmai înainte. Ceva era diferit. Fuseserăm împinși afară din curentul principal și intram într-un alt timp și altă lume, o lume a cărei întindere și ale cărei granițe ne erau încă necunoscute, dar care rezona în mod sigur cu tonurile întunecate ale durerii. Există clipe — doar câteva — pe care le experimentăm ca salturi irevocabile din cunoscut în necunoscut, când scurgerea lină și normală a timpului se îneacă într-un noian de apă; suntem catapultați într-un viitor care devine pe neașteptate amenințător, terifiant. „Dar nu vreau s-o iau pe aici", strigăm noi, înspăimântați. „Vreau înapoi. Copilul altuia să aibă leucemie. Mama altuia să moară, soțul altcuiva să plece. Eu nu sunt pregătit. Nu sunt pregătit să-mi pierd dulceața zilelor și mângâierea nopților. Dorința inimii mele nu poate aluneca în absență, în moarte. *Nu vreau* așa ceva."

Strigătul acesta este vechiul nostru obicei mental. Credem că avem o urmă de control, chiar și când adevărul impasibil, imposibil ne privește cu ochi răutăcioși. „Fie că te îneci, fie că înoți, vei avea de-a face cu mine", șoptește glasul catastrofei. „Fie că mă vrei, fie că nu, eu sunt aici, pentru totdeauna. Nu ai putere să mă schimbi. Eu te voi schimba pe tine."

Așa era clipa aceea. Nu știam ce simțea Marc, dar eu pătrunsesem în timpul acela fără timp. Nu mă mai puteam întoarce: în față, știam, mă aștepta o pierdere profundă și îngrozitoare. Nu voiam să merg înainte. Mă agățam amorțită de prezent, conștientă că mă mișcam într-o realitate camuflată, o zonă suspendată, fără simțăminte, fără reacții, și totuși realizând vag că lumea mea exterioară se făcea fărâme.

Am ajuns acasă. Mă mișcam ca un robot. Am pus bebelușul pe canapea, ca să-l schimb. Am ascultat foarte atentă ceva ce îmi spunea Daniel. Era foarte important să-i răspund, să folosesc cuvinte corecte, înlănțuite într-o propoziție corectă. Abține-te, abține-te. Nu te gândi încă la asta, îmi răsuna în cap.

— Ce a spus doctorul? m-a întrebat sora mea, Burke, care era la noi.

— A spus că probabil este autistă, am răspuns, articulând cu grijă cuvintele acelea ciudate. Şi din nou lacrimile — ce straniu să curgă atât de uşor când eu nici nu lăsasem încă durerea să mă cuprindă. Autism. Autism. Autism, bătea înăbuşit o tobă. Sunetul era încă acolo, în afara mea, de jur împrejurul meu, dându-mi târcoale, dar fără să pună încă stăpânire pe mine.

Am făcut ordine în casă şi am făcut programul copiilor.

— Anne-Marie şi Daniel se duc să mănânce de prânz, iar Michel o să doarmă câteva ore. Mă întorc repede. Trebuie să fac câteva drumuri.

M-am dus în dormitor.

Marc a venit după mine, nehotărât, distrus.

— Catherine, eşti bine?

— Marc...mie...

— Ce? Spune-mi.

— Îmi pare rău.

— Cum adică, îţi pare rău?

— E vina mea. Eu ţi-am făcut asta.

— Ce tot spui?

— Am vrut să am copii apropiaţi ca vârstă şi uite ce-am făcut!

Eu eram cea care crease coşmarul ăsta. Eram sigură. Fie o făcusem autistă pe Anne-Marie pentru că nu îi acordasem suficientă atenţie, fie îi făcusem pe toţi să creadă că este autistă vorbind şi citind tot timpul numai despre asta.

Marc a întins mâna spre mine, mâhnit şi confuz.

— Nu e vina ta, iubito. O să ne luptăm. Trebuie să fie ceva de făcut. Nu pot să cred că nu putem face nimic!

Dar nu puteam să vorbesc cu el. În mod cert, nu puteam să vorbesc despre ce aveam să *facem* cu Anne-Marie, de vreme ce deocamdată nici măcar nu îngăduisem numelui ei să-mi pătrundă în minte. Am plecat de acasă să rezolv câteva treburi.

— Felicitări pentru copil, doamnă Maurice! a strigat la mine administratorul clădirii. Cum îl cheamă?

— Îl cheamă Michel.

Omului i-a picat fața când m-a auzit vorbind atât de indiferentă și lipsită de orice expresie. Știam că glasul îmi suna gol, ca de lemn, dar nu mă puteam abține. El era de partea cealaltă și îmi striga vorbele acelea drăguțe de dincolo de un gol imens. Eu eram aici și făceam un efort uriaș să rămân aici. Trebuia să-mi împing cuvintele peste acel gol. Trebuia să le dau formă și să le împing către el și mai trebuia să mă agăț bine de normalitate.

Autism. La bancă, o femeie vorbea plină de elan cu mine. Eram în fața ei la coadă, stăteam pur și simplu. A, scuze. Am făcut un pas înainte.

Autism. Sever. De o viață.

Am mai invocat o dată fragmentele din realitatea care se dizolva și am deschis gura să vorbesc celui care îmi spunea câte ceva. Din nou, cuvintele au ieșit cu un efort apăsat, excesiv de controlat. Era din ce în ce mai greu. Gura, limba și corzile mele vocale păreau înăbușite și înghețate; alcătuirea propozițiilor și comunicarea unei banale informații deveneau asemenea unui vis, inefabile și alunecoase. Lumea însăși părea fragilă, gata de implozie. Eu eram cea care ținea totul în picioare, cea care întreținea politețurile, agitața și scopul vieții.

— A, văd că a sosit bebelușul, doamnă Maurice! mi-a strigat farmacista.

— Da.

Tăcere.

— Aș dori, am spus, concentrându-mă din răsputeri, încercând să fiu atentă la ea, aș dori scutece pentru nou-născuți... și 12 tetine... și câteva sticle de lapte praf.

— Imediat.

Farmacista și-a asumat imediat ținuta profesionistă. O speriasem? Își închipuie, probabil, că bebelușul are vreo problemă. Trebuie să o liniștesc. Da, este foarte important să nu se îngrijoreze.

— Copilul e bine. Este foarte frumos.

— A. Bine.

Frumos, ca fratele lui.

Infinit de prețios, ca sora lui.

Sora lui... fata mea... Anne-Marie a mea... O, Doamne!

Primul suspin mi s-a ridicat în piept și mi-a explodat din gâtlejul înghețat. Am ieșit în grabă din magazin, orbită de lacrimi fierbinți. Nu te mai gândi! Nu-i mai spune numele! Abține-te! Dar acum cuvântul pusese stăpânire pe ea, o înfășurase deja într-un văl întunecat de mister și diferență. Ochii ei dulci. Autism. Gura ei delicată. Autism. Micuța mea, ai cărei ochi îmi zâmbiseră cândva — unde era acum? Cine era? Pe un trotuar din New York, ultimele mele ziduri de apărare s-au prăbușit în timp ce lăsam cuvântul acela să-mi pătrundă în cele din urmă în viață, în timp ce îi îngăduiam să se întindă și să-mi ia fata. Da, este autistă. Iar odată cu această capitulare, inima mea, îndârjită de atâta împotrivire, a început — în sfârșit — să se topească. Suspinând, plângând, m-am îndreptat spre casă, spre copii. Voiam să-i țin în brațe. Să-i țin pe toți. Pentru totdeauna. În adăpostul brațelor mele, li se putea întâmpla vreodată ceva rău?

4

Zilele care au urmat au fost ireale, de coșmar.

Pierduserăm noțiunea timpului. Intraserăm într-un vârtej, într-o vâltoare fără fund. Michel s-a născut pe 14 decembrie. Anne-Marie a fost diagnosticată pe 18 decembrie. Se apropia Crăciunul. Îmi aduc aminte că părinții mei și familia surorii mele, Debbie, au venit în vizită pe 19 sau 20 decembrie, aducând cadouri pentru Daniel și Anne-Marie și hăinuțe pentru bebeluș. Slavă Domnului că cineva le aduce cadouri copiilor, îmi amintesc că gândeam. Au sosit flori pentru nașterea lui Michel. Cineva a trimis o sticlă de șampanie. Altcineva a trimis un uriaș balon albastru: „E băiat!" Telefonul suna fără întrerupere: prietenii ne felicitau, după care ascultau tăcuți și șocați ce încercam să le explicăm despre Anne-Marie; dr. Baxter răspundea la telefoanele mele disperate; rudele sunau din Chicago, Long Island, California: „Ne rugăm pentru voi"; părinții lui Marc: *„L'autisme? Qu'est-ce que c'est? C'est serieux?"*

Nu știam ce să le spunem oamenilor. Nu aveam informații. Nu știam unde să le găsim. Aveam un nume pentru o tulburare care îi amputase brusc viitorul lui Anne-Marie, dar nu știam aproape nimic despre ea.

Încă nu-mi revenisem total după naștere, sânii îmi erau umflați și mă dureau din cauza furiei laptelui, ochii îmi erau

uscați de nesomn și simțeam cum totul se învârte în jurul meu. Se întâmplau prea multe: Crăciunul, nașterea lui Michel, și Anne-Marie, a cărei stare părea să se înrăutățească de la o zi la alta. Telefonul, hrănitul bebelușului, florile, autismul. Întrebări după întrebări, și niciun răspuns pentru ele. Daniel, pe care trebuia să-l ascult, bebelușul, pe care trebuia să-l țin în brațe. Globurile de Crăciun, veselia din jur, oamenii cu care trebuia să vorbesc, mesele care trebuiau puse, suspine epuizante de la miezul nopții.

Pierderile au început să se succeadă rapid. Primul care a dispărut a fost trecutul. Brusc, o lumină retrospectivă a căzut asupra anului pe care tocmai îl încheiam, dezvăluind o prăpastie înspăimântătoare între realitatea acelui an și percepția noastră încețoșată a realității respective.

Anne-Marie era diferită, nu doar de alți copii, ci și de fetița care credeam că este. Pe cine cunoscuserăm noi? În pofida îngrijorării noastre, o percepuserăm ca pe un copil normal, care manifesta nevoile, dorințele și chiar preocupările unui copil normal.

Dar preocupările acelea, văzute acum într-o lumină nouă, erau atât de lipsite de sens, atât de nedirecționate, atât de bizare.

Folosea la nesfârșit unul și același obiect — de pildă, ciocul de la jucăria ei „Big Bird's" — pentru a arăta și atinge altceva. Dacă nu o găsea pe Big Bird, lua alt obiect cu vârf — un băț, o lingură — și se plimba tăcută prin casă, atingând pereții, mobila, piciorul pianului. Stătea deseori în dreptul caloriferelor, plimbându-și degetele înainte și înapoi pe gratiile lor. La ea în dormitor, o găseam de multe ori ghemuită sub pătuț, unde își petrecea clipe nesfârșite privind fascinată un arc mic de sub bara pătuțului. Îl ridica și îl lăsa să cadă, îl ridica și îl lăsa să cadă, iarăși și iarăși.

Crăciunul a venit și a trecut. Anul Nou s-a apropiat, cenușiu și amenințător. Mă uitam la fetița mea și vedeam un copil pe care nu îl cunoșteam, pe care nu îl puteam înțelege.

Rămași acum fără nicio iluzie, Anne-Marie ni s-a părut brusc o străină. Nu, nu era doar „timidă", nu manifesta practic

niciun fel de interes sau curiozitate pentru cineva, nici măcar pentru familia ei. Acum că acest gând își croise drum spre nivelul conștiinței, am știut brusc cum ar trebui să se comporte un copil timid. S-ar ascunde după fusta mamei și ar trage temător cu ochiul la necunoscutul din fața lui, dar privindu-l totuși în ochi. Mama ar fi adăpostul lui sigur. Ademenindu-l, zâmbindu-i și atingându-l ușor, mama ar convinge până la urmă copilul să se arate și treptat i-ar câștiga încrederea.

Dar Anne-Marie nu era așa. Anne-Marie nu era timidă: era în cea mai mare parte a timpului indiferentă la oameni și uneori chiar îi evita, inclusiv pe mama ei. Gravita spre spații solitare: colțurile camerei, spatele draperiilor, spatele fotoliului. Dacă eram în altă parte a apartamentului, nu mă căuta niciodată, ci era în stare să petreacă ore întregi răsucind în mâini aceeași jucărie sau jucându-se cu covorul. Când aveam musafiri, le arunca cel mult o privire, după care se îndepărta cu un chip lipsit de expresie, în ciuda tuturor încercărilor lor de a fi prietenoși.

Nu, nu era doar un copil cu o întârziere de vorbire; era un copil care rostise câteva cuvinte, majoritatea substantive, și care le abandonase aproape pe toate.

Și nu înțelegea aproape nimic. Era atât de înfricoșător să ne dăm seama de asta acum — acum, când realitatea năvălise peste noi. Desigur, copiii normali înțeleg lucruri, îmi spuneam, învinuindu-mă pentru că nu observasem ceva atât de evident. Încep să înțeleagă atât de devreme, cu mult înainte să poată vorbi. Chiar dacă nu înțeleg tot ce aud, înțeleg totuși expresii ca „ora de baie", „ora de masă", „Vrei să mergem afară?" Copiii prietenilor mei, nepoatele și nepoții mei, Daniel, cu toții dovediseră acest gen de înțelegere cu mult înainte de a împlini doi ani.

Dar Anne-Marie nu înțelegea. În zadar o luam de mână și îmi repetam mesajul în termeni din ce în ce mai simpli: „Anne-Marie, vrei să mergem afară?", „La plimbare?" „Afară?" „Haina?" Nimic nu părea să se mai înregistreze, nici măcar

cele câteva cuvinte care cândva îi stârniseră interesul, cum ar fi „suc", „prăjitură" sau „biscuit".

Tatăl meu a fost primul care m-a făcut să înțeleg instinctiv cuvântul „autism". „Vine de la cuvântul grecesc care înseamnă «sine». Are aceeași rădăcină cu «autonom», «automat»: tot ceea ce își găsește motivația în sine, care nu este interesat decât de sine", mi-a spus el. Nu era o descriere medicală sau psihiatrică și ar fi trebuit să mi se pară evidentă înainte, dar nu mi se păruse. În orice caz, se potrivea cu ceea ce descopeream despre Anne-Marie. Felul ei diferit de a fi, care părea să se accentueze cu o viteză înfricoșătoare, căpăta pentru mine o formă. Practic, însemna următoarele: Daniel ne căuta, sorbind cu sete toată viața, iubirea și cunoștințele de care spiritul său era capabil; Anne-Marie se ghemuia în ea însăși, tăcută, îndepărtându-se încet de toți, alunecând tot mai mult într-o lume interioară secretă.

Nu era numai problema înțelegerii limbajului. Anne-Marie nu părea să fie conștientă de ceea ce era în jurul ei. Nu își dădea seama cum funcționează lumea, nu știa nimic despre felul cum se potrivesc cheile la ușă, despre luminile care se sting pentru că ai apăsat un buton, despre laptele care se păstrează la frigider. Daniel, chiar dacă abia împlinise un an, încercase să-și pună singur tetina la biberon. Îmi demonstrase vreodată Anne-Marie că înțelegea, își amintea, păstra cu ea de la o zi la alta aspecte atât de simple ale lumii în care trăia? Nu vedeam aproape niciun semn că ar fi dobândit astfel de cunoștințe. Dacă era atentă la ceva, acestea erau particulele de praf sau firele de păr pe care le culegea de pe covor, pentru a le studia apoi cu o concentrare intensă.

Mai rău, nu părea să înțeleagă sentimentele nimănui. Îmi amintesc că „vorbeam" cu Daniel cu mult înainte ca el să poată rosti vreun cuvânt — când era încă un bebeluș. Îmi amintesc cum râdeam împreună cu el, cum ne bucuram împreună, cum i-am împărtășit entuziasmul când a văzut prima oară un urs la grădina zoologică Bronx. Îmi amintesc frica lui de zgomote neașteptate sau chipuri ciudate și felul cum mă căuta ori de câte ori avea nevoie de alinare. Când s-a întâm-

plat ultima oară ca Anne-Marie să împărtășească ceva cu mine? Când a fost ultima oară când mi-a răspuns, când s-a raportat la mine? Dacă se afla cineva în spatele acelui chip dureros de inexpresiv, atunci eu nu deslușeam niciun fel de efort de a încerca să comunice cu noi.

Mi-am dat seama cu o strângere de inimă că nu mă strigase niciodată, că nu spusese niciodată „mama" din capătul celălalt al camerei pentru a-mi atrage atenția.

Mai mult, când imitase ultima oară acest cuvânt, repetându-l după mine?

Acum ni se deschiseseră ochii și vedeam mult mai multe decât ne-ar fi plăcut: Anne-Marie părea să nu fie capabilă de niciun fel de comunicare nonverbală. Nu zâmbea, nu dădea din cap că a înțeles sau că nu vrea, nu făcea niciun gest cu mâna, nu dădea din umeri, nu imita și nu avea nicio expresie facială. Cândva, făcea cu mâna „pa-pa". Acum, rareori mai imita câte un gest. Chiar și arătatul cu degetul, la care ne aminteam că recurgea destul de des când avea 10 sau 11 luni, dispărea cu repeziciune. Dacă voia ceva — o jucărie, ceva de mâncare, biberonul — îl apuca de încheietura mâinii pe adultul cel mai apropiat, fără să-i arunce o privire, și îl trăgea spre obiectul dorit.

Cel mai rău, probabil, era lipsa de conexiune primară: privirea aceea dulce care te urmărește stăruitor și pe care începeam s-o remarcăm la toți ceilalți copii mici din jurul nostru.

Dr. DeCarlo ne întrebase despre contactul vizual și în primele zile după diagnostic deveniserăm brusc conștienți cât de rar se uita Anne-Marie direct la cineva. Pe măsură ce zilele treceau, situația ei se înrăutățea. Spre deosebire de privirea nerăbdătoare, iscoditoare, curioasă a lui Daniel, căutătura scurtă a lui Anne-Marie, ochii ei mereu plecați în jos ne frapau acum și mai mult. Indiferent de intensitatea contactului vizual pe care o afișase cândva, din ea nu mai rămăsese acum decât o licărire trecătoare, fără durată sau intensitate.

O surprindeam uneori uitându-se în direcția mea și îmi înălțam și eu capul, dornică să răspund invitației ei, să-i întorc privirea. Dar, înspăimântător, ochii ei erau atenți la

ceva care se afla la mijlocul distanței, undeva între mine și peretele din spatele meu. Nu mă vedea deloc. Se uita de-a dreptul prin mine!

Dr. DeCarlo ne întrebase dacă Anne-Marie ne imita comportamentul. Întrebarea ne pusese pe gânduri. Ne imita? Da!... adică...

Ne uitaserăm unul la altul, nesiguri pe noi. Dacă ne gândeam mai bine, poate nu imita chiar așa de mult, cel puțin nu în ultimul timp.

Ne puteam gândi la *orice* exemplu concret, recent, ne-a întrebat doctorița?

Ei bine... nu în momentul ăsta...

Acum, în primele săptămâni după diagnostic, lipsa imitației devenea tot mai evidentă. Iat-o, avea aproape doi ani și încă mai așteptam să ia telefonul în mână și să vorbească pe limba ei. Nu mă „ajutase" niciodată să șterg masa, nu bătuse niciodată din palme, nu-mi luase niciodată peria de păr ca să mă pieptene, nu încercase niciodată să-și pună pantofii sau pălăria. M-am gândit la Daniel, pe vremea când avea doar puțin peste un an, care luase o pilă de unghii și se apucase cu vitejie să-și pilească unghiile de bebeluș, așa cum o văzuse pe mami că făcea.

M-am gândit la toți copiii de doi ani pe care îi cunoscusem vreodată și, brusc, mi-am dat seama că asta fac toți: imită. Ei hotărăsc că în dimineața asta fac prăjituri, după care aruncă făină în castron și scapă ouăle pe jos, făcând un dezastru în bucătărie înainte ca tu să intervii și să îi ajuți să-și ducă la bun sfârșit treaba începută. Sunt în al nouălea cer când îi rogi să te „ajute" cu rufele; amestecă veseli pantalonii scurți roșii cu cămășile albe și încearcă să toarne peste rufe toată sticla de detergent. Se „bărbieresc" dimineața împreună cu tati și se dau cu ruj seara împreună cu mami. Adoră să fie implicați.

Anne-Marie adora să fie lăsată în pace.

Acceptarea condiției lui Anne-Marie, conștientizarea a tot ce însemna diferit la ea încă mai alternau cu accese sporadice de negare. Erau zile când stăteam și mă uitam la ea, verificând mental cu o groază înfrigurată fiecare dovadă de

comportament bizar sau asocial. Dar deocamdată diagnosticul stabilit de dr. DeCarlo nu mai fusese confirmat de nimeni altcineva și mai existau clipe când mă uitam la chipul frumos al lui Anne-Marie și aproape reușeam să mă conving că totul nu era decât o greșeală absurdă, indusă de mine și confirmată de medicii creduli. Nu părea să fie afectată cerebral. Nu părea să aibă retard mental. Privind doar la trăsăturile ei, nu vedeai decât un chip dulce de fetiță.

Într-o zi, după diagnosticul sugerat de dr. DeCarlo și evaluarea ulterioară făcută de un alt medic, a sunat mama mea. Mereu iubitoare și dornică să-mi fie alături, mă asculta cu răbdare ore întregi în timp ce mă luptam cu toată această nebunie.

— Uite, mamă, i-am explicat cu grijă, este un diagnostic bazat numai și numai pe observații comportamentale. Nu există nicio analiză de sânge, tomografie sau radiografie care să poată susține categoric și indubitabil că este sau nu este autistă. Am citit descrieri ale acestor copii și tot mai cred că felul cum se comportă Anne-Marie nu se potrivește întocmai cu acest sindrom. Nu se leagănă, nu țipă și nu se trage înapoi când o atingi, nu învârtește lucrurile și nici nu le aliniază. Poate că dr. DeCarlo se înșală. În afară de asta, știi că eu am fost cea care le-a băgat în minte medicilor cuvântul „autism". Poate că, pur și simplu, i-am condiționat să identifice trăsături specifice autismului la un copil care nu este decât puțin în urma celorlalți.

Ori de câte ori vorbeam, mama mă asculta și mă lăsa să spun tot ce aveam pe suflet. Îmi accepta și disperarea, și nădejdea, fără să mă preseze prea mult cu propria ei părere. O singură dată, mi-a corectat cu blândețe și tristețe o afirmație exagerat de optimistă pe care o făcusem despre Anne-Marie.

— Ei bine, a spus ea oftând, mie și lui tati ni s-a părut foarte retrasă aseară.

N-am putut răspunde decât prin tăcere, știind că „retrasă" era o descriere destul de precisă, poate chiar prea blândă a comportamentului social al lui Anne-Marie.

Așteptările mele naive referitoare la un ajutor de specialitate s-au năruit rapid. Am crezut cumva că medicul nostru

pediatru se va transforma într-un soi de cavaler salvator care ne va spune ce să facem. „A, a primit diagnosticul de autism?" mi-l închipuiam spunând. „Păi, atunci, trebuie să mergeți neapărat la dr. X și la dr. Y; trebuie să începeți cutare tip de tratament. Iată un program la care o puteți înscrie. Iată o listă de terapeuți pe care să-i sunați. Mă voi ocupa personal de această problemă. Vreau să văd toate rapoartele." El reprezenta autoritatea; la urma urmei, el se „ocupase" de toate celelalte probleme medicale ale lui Anne-Marie. Aveam să fim dezamăgiți în curând.

I-am trimis o scrisoare lungă, în care îmi expuneam patetic argumentele „pro" și „contra" stabilirii unei legături între Anne-Marie și autism. Am așteptat lângă telefon, nădăjduind să primesc verdictul său favorabil, care sigur se va pleca în fața exercițiului meu de logică; voiam să-mi spună că da, argumentele mele dovedeau din plin că fusese vorba de un diagnostic greșit. Sau, în caz contrar, așteptam să-mi spună ce aveam de făcut în continuare.

A sunat în cele din urmă, obosit după o zi lungă în care se luptase cu infecții ORL, răceli, pojar și, din câte știam, copii bolnavi de cancer în faze terminale.

— Am citit raportul doctorului DeCarlo, mi-a spus. Dr. DeCarlo crede că este autistă.

— Da?

Asta era tot? Caz închis?

— Păi, din câte îmi amintesc, am discutat și noi despre această posibilitate.

Da! Am discutat și dumneata ai respins ideea din start! Pe buze mi s-a urcat un strigăt de revoltă, dar n-am spus nimic. Ce folos să discuți despre trecut? Îmi plăcea de dr. Baxter și nu voiam să ne certăm. Fusese un medic bun și atent, pe care îl respectasem întotdeauna pentru bunul-simț și cunoștințele sale profesionale. Nu înțelegeam de ce rămânea atât de rezervat, dată fiind criza cu care ne confruntam — o situație cu mult mai gravă decât avusesem vreodată de înfruntat, inclusiv astmul lui Daniel. Vorbea acum la telefon pe un ton rezervat, distant, clinic. Da, discutaserăm această posibilitate, iar

acum dr. DeCarlo îi confirma realitatea. N-avea niciun sens să discutăm în contradictoriu. Nu era loc de strigăte de groază.

Dr. Baxter continua să vorbească. Îmi spunea să mă uit la o emisiune TV numită „St. Elsewhere". Se pare că în emisiune exista un adolescent autist. Îmi recomanda să mă uit la emisiune ca să îmi dau seama cam ce era autismul. Ăsta era tot mesajul său? Vezi ce înseamnă și încearcă să te obișnuiești?

Dar mai aveam o întrebare, una care îmi tot dădea târcoale. Se referea la viitorul lui Anne-Marie.

— Va trebui să fie instituționalizată?

— Unii copii, când se fac mari, trebuie să fie în cele din urmă instituționalizați.

— Înțeleg. Ce... ce pot să fac pentru ea?

— Nu știu dacă puteți face ceva pentru ea în momentul de față. Dar nu deznădăjduiți. Cred că în zece, poate 20 de ani, se va găsi ceva care să-i ajute pe acești copii. Gândiți-vă la tot ce s-a întâmplat cu pacienții maniaco-depresivi după ce s-a descoperit litiumul.

Am închis încet telefonul. A, acum înțeleg. Dr. Baxter avea o părere cu totul diferită de a mea în ceea ce privește definiția speranței. Nu avea nimic de-a face cu realitatea prezentului. Și dacă aș fi vrut, tot nu ar fi putut să delimiteze mai clar rolul său. Nu era problema lui; era numai și numai a noastră.

Când se pune problema unui diagnostic de autism, se recomandă, de obicei, consultarea a cel puțin trei sau patru, ba chiar cinci specialiști, pentru a fi sigur că opiniile lor concordă. Un copil normal poate părea deosebit de retras într-o zi în fața unui doctor și perfect sociabil și cooperant în fața altuia a doua zi. Specialiștii trebuie să fie destul de siguri de ceea ce spun înainte de a menționa cuvântul „autism" în fața unui părinte. Psihiatrii și psihologii nu-și doresc să fie dați în judecată pentru trauma mentală produsă de un diagnostic greșit.

Mai mult, diagnosticarea unui copil foarte mic, cum era Anne-Marie, este deosebit de delicată. În primul rând, întreaga gamă și gravitatea simptomelor s-ar fi putut să nu fie la fel de evidente ca la un copil de patru ani. Pe de altă parte, limbajul lacunar al unui copil nu este în sine un simptom al

autismului. Există mulți copii de doi ani care nu au un vocabular prea mare sau care nu sunt prea sociabili. Altele sunt simptomele care trebuie să se facă simțite și apoi remarcate de mai multe persoane, pentru ca să poți fi sigur de diagnostic. Anne-Marie era încă prea mică, iar dr. DeCarlo insistase să cerem și părerea altor medici.

Dr. Berman, de la Clinica de psihiatrie Payne Whitney a spitalului New York, ne fusese recomandat de o prietenă care auzise de la o cunoștință că era „un expert renumit", „unul dintre cei mai buni în domeniu". (Cât de des aveam să auzim în lunile următoare afirmația aceasta de tipul *ne plus ultra*. „Dr. Smith este *cel mai* bun." „Cum adică, n-ai auzit de dr. Jones?" „Trebuie să mergi să o vadă dr. Brown. Este numărul unu în domeniu.") Așa că, într-o seară, am pornit să vedem dacă renumitul expert ne putea ajuta în vreun fel, pe noi și pe Anne-Marie.

În timp ce ne îndreptam spre ușa clinicii Payne Whitney, abia îmi târam pașii. Cum a fost posibil să ajungem în locul acesta?

— Ce s-a întâmplat? m-a întrebat Marc.

— Nu vreau să intru. Ce căutăm noi aici, la o clinică de psihiatrie, cu fetița noastră?

— Știu, a spus Marc, conștient că protestul era retoric, un simplu strigăt de neputință.

Înăuntru, după o oră de discuții, dr. Berman s-a lăsat pe spate în scaunul său și a ezitat puțin înainte să ne dea un răspuns clar. Abia mai respiram așteptându-i verdictul.

Verdictul nu a fost clar. Părea să spună că Anne-Marie putea fi autistă, dar că la fel de bine se putea să nu fie. La urma urmei, era atât de mică. Cu toate acestea, în afara întârzierii de dezvoltare, avea într-adevăr câteva comportamente care îl îngrijorau.

După cum a comentat mai apoi prietena noastră: „Și eu puteam să fiu la fel de ambiguă, dar fără să te taxez cu 250 de dolari pentru opinia mea."

Puțin mai târziu, doctorul ne-a rugat să ieșim din încăpere și să o lăsăm pe Anne-Marie singură cu el. Nu ne-a explicat

de ce. Probabil că voia să vadă dacă Anne-Marie relaţiona în vreun fel cu el în lipsa părinților, dar, oricum, lipsa unei explicații m-a deranjat. Reușisem, până atunci, să nu cad pradă acestui gen de paternalism, mai ales de când eu și Marc trecuserăm prin experiența prelungită a pierderilor de sarcină. Dar aici era vorba de o problemă diferită, și teama ne făcea să ne asumăm din nou vechiul rol al pacientului obedient care face și acceptă tot ce spune doctorul.

După aproximativ un sfert de oră, am fost invitați din nou în încăpere și am găsit-o pe Anne-Marie ascunsă în spatele unui scaun. Fără să primim nicio explicaţie referitoare la ceea ce se întâmplase, discuția a înaintat șchiopătând.

— Ce înseamnă exact autismul? am întrebat noi.

Doctorul s-a lansat într-o expunere istorică a tulburării. A fost identificată în 1943 de Leo Kanner ca un sindrom observat la un subgrup de copii despre care inițial se crezuse că erau schizofrenici... Era caracterizat de un anumit tip de comportamente... în special o izolare socială extremă și dezvoltarea redusă sau inexistentă a limbajului... Nimeni nu știa exact care era cauza acestui sindrom, dar de-a lungul anilor, a încheiat dr. Berman pe o notă umoristică, le-a dat multor psihologi și psihiatri o groază de bătăi de cap.

Ne-am uitat lung la el. Poate că reușeam să-i înțelegem lipsa de empatie: la urma urmei, devii oarecum imun după 20 de ani de activitate în domeniu, după sute de diagnostice de autism. Dar oricât ne străduiam, nu reușeam să gustăm umorul situației.

— Atunci, dacă e autistă, ce putem face?

Exista, ne-a informat, o grădiniță terapeutică chiar în cadrul clinicii. Nu știa dacă puteam găsi un loc chiar acum, dar dacă vorbeam cu dna Peters, poate reușea să ne facă loc toamna viitoare.

Toamna viitoare? Eu și Marc am avut aceeași reacție. Nu ne interesa toamna viitoare; ne interesa clipa de față. Oricât de puțin știam la acea dată despre autism și terapiile sale, eram totuși stăpâniți de sentimentul unei urgențe, care ne spunea că Anne-Marie trebuie să fie înscrisă cât mai curând în cadrul

unui program terapeutic. Nu ne recomandase dr. DeCarlo să o includem într-un program, înainte chiar ca diagnosticul să fie confirmat? Până la toamnă mai erau nouă luni.

Și ce anume făceau la această „grădiniță terapeutică"?

Ei bine... se pare că erau câțiva psihologi și psihiatri... și un lucrător social... Progresul copiilor era urmărit cu atenție... Erau evaluați la intervale regulate...

Eu întrebam de practica terapeutică; mi se povestea despre personal și hârtii de completat. Teancuri de evaluări, rapoarte, foi de observație.

— Dar ce fac acolo? am repetat. Ce înseamnă mai exact „terapia"?

Încă o dată, nu am primit niciun răspuns precis. Fără glumă, doctorul părea să nu știe exact ce se petrecea în acea parte a clinicii. Mi-a sugerat să vorbesc cu dna Peters, asistenta socială, și să mă programez pentru o vizită la grădiniță.

Ceea ce am și făcut: peste două zile, m-am dus acolo cu Anne-Marie. Am fost întâmpinată de două femei, una o educatoare de la grădiniță, cealaltă o psihiatră rezidentă, și de dna Peters. Nimeni nu a vorbit prea mult, în afară de dna Peters, care m-a luat într-o cameră alăturată și mi-a pus multe întrebări despre felul cum făceam față situației. Psihiatra a rămas și a observat-o pe Anne-Marie, în timp ce educatoarea se ținea după ea prin cameră, încercând să se joace cu ea.

Am încercat din nou să aflu exact ce se făcea în grădiniță. Exista o programă specială pentru copiii autiști? Cât de multe ore de terapie unu-la-unu primeau? Existau obiective precise pentru fiecare copil în parte? Ce anume sperau să obțină acolo? Un lucru voiam să știu mai ales: ce îi puteau oferi acolo și nu putea avea acasă? Ce reprezentau pentru Anne-Marie diplomele lor combinate de doctori, masteranzi și specialiști? Și oricare ar fi fost specialitatea lor, puteau să mă învețe și pe mine ce știau ei, astfel încât să o ajut pe Anne-Marie? La urma urmei, cu mine avea să-și petreacă oricum cea mai mare parte a timpului.

Dar răspunsul a fost înșelător și dezamăgitor. În esență, păreau să promită câteva ore pe săptămână de dragoste,

înțelegere și „acceptare", însoțite de mormane de foi de observație și importante „ședințe" periodice, la care orice progres avea să fie „reevaluat".

Le-am mulțumit pentru timpul acordat și am plecat. Prima decizie era luată: Anne-Marie nu avea să meargă la Grădinița Terapeutică Payne Whitney.

5

Dacă dr. Berman nu era prea sigur de diagnostic, și noi la rândul nostru ne-am epuizat curând ultimele rezerve de speranță și negare. Starea lui Anne-Marie se înrăutățea rapid de la o zi la alta. Spre mijlocul lui ianuarie, nici măcar nu se mai uita la cei care intrau sau plecau din casă. Așezată pe podea, se uita la o scamă, apoi o ridica încet în fața ochilor și o privea lung, fascinată. Culegea scame de pe covor sau mobilă sau lua câte un fir de păr din capul păpușii. Le răsucea apoi între degete, privindu-le captivată la nesfârșit. Alteori, părea fermecată de o combinație de imagine și sunet, lovind ritmic două obiecte în fața ochilor.

Activitățile ei deveneau tot mai ciudate, mai bizare. O priveam și simțeam cum mă cuprinde panica în timp ce ea își sorta în mod repetat piesele de puzzle, apoi le ridica două câte două, fiecare așezată întotdeauna în unghi drept față de cealaltă, și se uita îndelung la ele. Ah, te rog, scumpa mea. Te implor, nu face așa. De ce faci asta?

Îi dădusem un ursuleț de Crăciun, sperând să-l ia în brațe și să-l țină așa cum ar face un copil normal. Dar ea și-a dezvoltat un ritual ciudat, în care împingea la nesfârșit ursulețul prin stinghiile din spate ale unui anumit scaun.

Manierismele luaseră și ele proporții. Mersese intermitent pe vârfuri încă de când învățase să meargă, dar acum pășea

aproape exclusiv în acest mod. Într-o zi, a adăugat ceva nou la repertoriu: în timp ce stătea pe podea și privea visătoare în spațiu, și-a întins gâtul, a rămas nemișcată și a început să-și scrâșnească dinții. Abia m-am stăpânit să nu țip de groază la vederea acestor manifestări ciudate. Mă copleșea un sentiment de neputință. Uneori, mă surprindeam gemând în timp ce urmăream un nou semn de alienare în comportamentul ei.

Într-o dimineață, fără niciun semn prevestitor de frustrare sau furie, și-a ridicat amândouă mâinile și s-a lovit calmă peste față: o dată, de două ori, de trei ori, înainte să mă reped, tremurând, spre ea și să-i smucesc mâinile la loc.

Ne era din ce în ce mai greu să-i atragem în vreun fel atenția. Fie petrecea clipe în șir uitându-se la ceva ce ținea în mână, fie se plimba la întâmplare dintr-o cameră în alta, fără să se uite vreodată la oamenii prezenți, ci numai la obiecte.

Cât trecuse de când se născuse Michel? Câteva săptămâni? Părea o viață de om. Zilele deveniseră o serie de ore lungi și mohorâte, prin care înaintam greu, cu o încăpățânare îndârjită. Era important să nu-mi pierd cumpătul, să fac ceea ce trebuia să fac pentru toți cei trei copii. Eram mama lor, aveau în continuare nevoie de mine, să am grijă de ei și să-i iubesc. Am încercat să nu plâng prea mult în timpul zilei. Nu voiam să-l sperii pe Daniel.

Cu toate acestea, într-o dimineață, Daniel m-a găsit în dormitor ștergându-mi lacrimile. S-a oprit, temător. Mămicile nu trebuie să plângă. Ochii lui căprui s-au umplut de lacrimi.

— Mami, plângi?

— Da, iubitule, dar acum mi-a trecut.

A rămas acolo, luptându-se să înțeleagă și să-și transpună gândurile în cuvinte. Nu știam cât anume pricepuse din atmosfera aceea de criză și teroare. Mergeam cu Anne-Marie în diferite locuri, vorbeam despre ea la telefon, preocupându-mă de ea într-un mod obsesiv și nebunesc. Daniel păruse destul de mulțumit și liniștit, atâta vreme cât rutina lui nu era întreruptă, dar știam că era sensibil și vulnerabil. L-am așteptat să vorbească.

— Mami, te duci la doctor? m-a întrebat cu neliniște în glas.

— Da.

— O iei pe Amai?

— Da.

— Amai bolnavă?

Am îngenuncheat și l-am luat în brațe.

— O să fie bine, iubirea mea. Nu-ți face griji. Mami și tati o să aibă întotdeauna grijă de tine, de Anne-Marie și de Michel.

Mi-a zâmbit. Fericirea fusese încă o dată restaurată în micul lui univers.

Îmi făceam mereu griji pentru Daniel. Pur și simplu, erau prea multe de făcut, prea multe lucruri pe care trebuia să le aflu sau la care să meditez, pentru a reuși să mai petrec o dimineață sau o după-amiază întreagă cu el sau să-i răspund la sutele de comentarii și întrebări, specifice unui copil de trei ani. Mai mult, erau momente — cel mic plângea, Anne-Marie era într-un colț făcând ceva ciudat, telefonul suna, iar Daniel scâncea și plângea după mine — când abia mă abțineam să nu mă reped la el. Simțeam un nod de furie în piept, care continua să urce în mine până când fălcile, gâtlejul și mușchii gâtului mi se încleștau ca niște benzi de fier. „Lasă-mă în pace!" îmi venea să urlu la el. „Încetează cu atâtea întrebări! Încetează să te ții după mine *tot timpul*! Nu pot să mă gândesc acum la tine!"

Am învățat să recunosc aceste momente de inflamare și să îmi impun să mă fac nevăzută — să mă duc în camera mea și să închid ușa, să-i pun lui Daniel desene animate la televizor ca să-i distrag atenția — să fac orice ca să-mi pot oferi câteva clipe de pace și liniște, în care să-mi recapăt controlul. Să nu faci asta! striga dinăuntrul meu vocea înăbușită a rațiunii. Să nu-ți verși nervii pe el!

Mânia însă nu dispărea, și mă consuma nervos. Chestia asta îngrozitoare mă transforma într-o nebună furioasă. Eram rea, de aceea mi se întâmplase un asemenea lucru rău. Numai o femeie rea putea să se înfurie pe propriul ei copil.

Aveam nevoie de o contraforță, de ceva care să mă apere de ura răvășitoare de sine, de durere, de furie, de neputință.

A trebuit să învăț cum să mă calmez, cum să compensez, măcar puțin. În fiecare zi, ca un moment de mângâiere pentru amândoi, încercam să-mi găsesc puțin timp numai pentru mine și Daniel.

Nu era mult, dar încercam să profit din plin de clipele petrecute cu el. Am fost nevoită să învăț să apreciez conceptul acela pentru care înainte aveam un ușor dispreț: „timp calitativ".

Mergeam la mine în cameră, într-un moment în care Patsy și Marc puteau să aibă grijă de ceilalți doi copii. Închideam ușa și încercam să-mi golesc mintea de demonii care o bântuiau și să-mi îndrept toată atenția spre bucuriile, supărările și întrebările băiețelului meu. Citeam o poveste sau vorbeam despre ceva ce voia el. Îl țineam întotdeauna în brațe și îl drăgălășeam cât de mult puteam, știind chiar mai bine decât el cât de des repetasem în ziua aceea „Nu acum, Daniel", „Mai târziu", „Te ajut într-un minut", „O să facem biscuiți mâine", „Șș! Mami vorbește la telefon".

Momentele acestea de iubire cu Daniel erau ca un balsam pentru rana care se deschisese în imaginea pe care o aveam despre mine.

Într-o parte tainică a spiritului meu, ceea ce îmi doream cel mai mult era să fiu o mamă bună: o mamă răbdătoare, iubitoare și blândă, care să știe cum să formeze și să îndrume o viață tânără, cum să-și învețe copiii cu înțelepciune și pricepere. Deși consideram că munca și cariera sunt o bucurie și un drept cu greu câștigat al femeii, știam că dacă era să aleg drumul în viață care m-ar fi făcut fericită, acela avea să fie întotdeauna pentru mine darul copiilor. Fusesem deja ținta nesfârșitelor comentarii stupefiate, provocate de decizia noastră de a avea trei (trei!) copii la distanțe mici unul de altul. Pe străzile din Manhattan's Upper East Side, înfruntasem, deși nu cu deosebită amabilitate, multe comentarii nesolicitate rostite de trecători la vederea unei femei însărcinate, cu doi copii mici după ea. O prietenă a numit reacțiile

acestea „control social al nașterii", un fel de șoc oripilat, predominant în special în rândul claselor sofisticate. La dineuri, învățasem să nu mai fiu atât de vulnerabilă la remarcile condescendente ale câte unui tinerel de 25 de ani, îmbrăcat în costum Armani și încălțat cu pantofi Gucci, luptându-se să ajungă cât mai sus în ierarhia corporației, și nici să mă eschivez de la întrebarea fundamental newyorkeză:

— Cu ce vă ocupați? (Traducere: „Cât de celebră, strălucitoare și influentă sunteți?")

Răspuns (ușor provocator în mod deliberat):

— Sunt mamă.

— A... (Consternare. Ce interesant. Ce nobil și, vai, ce curajos. Ce plictisitor.)

După ce s-a născut Daniel și am reușit să mă acomodez cu noul statut de casnică, am avut senzația că pășisem pe pășunile verzi ale vieții, unde mă simțeam confortabil cu mine însămi și cu alegerile mele. Eram mamă — nu o mamă perfectă, dar o mamă bună. O mamă care înțelegea că plictiseala, izolarea și haosul pândeau din orice colț, dar care totuși continua să se bucure de acea dulce binefacere care decurge din micile triumfuri și bucurii ale fiecărei zile.

Acum însă, viața mea lăuntrică era sfâșiată. Cât de acut simțeam zilele acelea că nu reușesc să mă ridic la înălțimea așteptărilor, nu numai în ceea ce o privește pe Anne-Marie, ci și pe Daniel și Michel. Ceva nu mergea cum trebuie, mă confruntam cu o stângăcie teribilă tocmai în îndeplinirea acestui rol matern. Abia reușeam să satisfac nevoile de bază ale copiilor mei sănătoși: în fața celui bolnav, eram complet neputincioasă.

Așa că ora aceea petrecută cu Daniel era extrem de prețioasă pentru mine, poate chiar mai prețioasă decât era pentru Daniel. Îl lăsam să trăncănească la nesfârșit, minunându-mă de frumusețea lui fizică, disperată să mă agăț de drăgălășenia lui trecătoare. Ai ochi atât de veseli, băiatul meu. Ești lipsit de gânduri triste; nu-ți e teamă de rău. Ne avem unul pe altul și ești fericit.

Pe parcursul acestei perioade postpartum, am început să-mi însușesc tehnici similare de supraviețuire cu nou-născutul meu. Fizic, eram epuizată, de vreme ce nu dormea mai mult de trei ore puse cap la cap, fie zi, fie noapte, după care se trezea mort de foame, plângând ca să primească mâncare și să fie luat în brațe. Noaptea, îl țineam într-un coșuleț lângă patul nostru și de fiecare dată când se trezea, mă întindeam spre el și îl luam somnoroasă la noi în pat. În cea mai mare parte a zilei, mă îngrijeam în principal de nevoile sale fizice: să mănânce, să facă baie și să fie schimbat, în vreme ce mintea îmi alerga în mii de direcții, neliniștea pulsându-mi constant în tot corpul.

Dar seara, venea întotdeauna un moment când Anne-Marie și Daniel se îndurau, în sfârșit, să adoarmă, iar Michel era de o veselie și atenție maximă. Mă duceam atunci la coșulețul lui, nerăbdătoare să-l strâng în brațe. Pe măsură ce mă apropiam de el, Michel îmi făcea primul cadou: căpșorul lui se întorcea după sunetul pașilor mei și ceva ce puteam să jur că este nerăbdare îi lumina chipul. Când îl luam în brațe și îi susțineam capul moale, se uita fix în ochii mei, cu privirea aceea uimită pe care o au bebelușii în primele săptămâni de viață.

Cu ochii duși în fundul capului, aproape tremurând de oboseală, mă chinuiam să nu pierd clipele acestea, să mă bucur de ele. Îl ridicam, inspiram cu nesaț mirosul lui dulce de bebeluș și îmi atingeam obrazul de catifeaua miraculoasă a pielii sale. Își ținea pumnișorii strânși la piept. Puteam să-l țin într-o singură mână, atât de mic era.

Ai nevoie de mine, micuțule. Îți mulțumesc că ai nevoie de mine. Îți mulțumesc că mă lași să îți dau lapte, căldură și dragoste. Îl țineam în brațe în timp ce mânca și din nou, la fel ca în cazul lui Daniel, gestul acesta mă liniștea. Avea acum ochii pe jumătate închiși, iar corpul îi era total relaxat. Avea să alunece curând spre lumea viselor, cald, uscat, hrănit și iubit. Plângi și eu te pot împăca. Ți-e frig și eu te pot încălzi. Ai nevoie de mine; am nevoie de tine. *Când te cuprind în*

*brațe,/ îmi apropii inima de frumusețea/ care de mult dispărut-a din lume.** Dragul meu Michel. Așază-ți pe mine capul plăpând și lasă-mă să te păzesc de tot răul.

Dar dacă Michel și Daniel erau pentru mine o sursă de stres și de confort în același timp, Anne-Marie devenise acum o sursă de neostoită durere. Intra atât de repede într-o zonă de umbră, iar eu nu știam cum să ajung la ea. Pe măsură ce treceau zilele, părea să se scufunde tot mai mult în ea însăși, într-o lume iluzorie numai a ei, prin care rătăcea singură. O pierdeam.

— Îți amintești când îmi spunea „Bună, tati"? m-a întrebat Marc într-o noapte.

Când s-a întâmplat asta? Chiar fusese atât de prietenoasă, atât de verbală, atât de legată de noi?

Ne gândeam în urmă, încercând să identificăm momentul când începuse să se retragă în lumea ei interioară. Am scos albumele de poze, casetele video și am petrecut o seară întreagă studiindu-le, încercând să înțelegem.

Erau, într-adevăr, câteva poze de când era bebeluș, iar în câteva Anne-Marie zâmbea direct în aparat. Dar pe măsură ce creștea, erau tot mai puține fotografiile în care se uita la persoana care îi făcea poza, cu atât mai puțin în care zâmbea.

Iată și caseta video cu excursia noastră în Spania. Toți copiii erau adunați pe plajă pentru o fotografie de grup. Marc filma, iar un unchi făcea fotografii.

Dintre toți copiii, numai Anne-Marie a început să suspine când s-a adunat grupul. La vremea respectivă, ne-am închipuit că era supărată — desigur, fără să știm exact de ce. Era obosită, se rușina de atâția verișori? O deranjau zgomotul și agitația din jur? Întreaga secvență a durat doar câteva minute, iar ea deja se oprise din plâns.

Ne-am uitat acum mai atenți la imaginea ei de pe casetă și am simțit un fior rece de intuiție. Nu fusese „supărată" în acele câteva clipe, fusese înspăimântată: își ținea mâinile în

* Versuri dintr-o poezie de W.B. Yeats (*n. trad.*).

faţa corpului şi le flutura. Avea gura deschisă, gata parcă să ţipe.

— Vezi şi tu? i-am spus lui Marc, cu un glas abia şoptit.

— Da.

Am scos câteva fotografii instant făcute cu Polaroidul. Copiii la locul de joacă din spatele Muzeului Metropolitan. Daniel cu umerii adunaţi, cu mâinile în buzunare, râzând drept spre obiectivul aparatului. Anne-Marie într-un leagăn, bălăngănindu-şi picioarele, cu ochii în jos, cu gura într-un U întors pe dos.

Am simţit o enormă vinovăţie pentru că nu observaserăm imediat începutul transformării lui Anne-Marie. Cum am putut să ieşim la restaurant, cum am putut să mergem la nunta lui Denis în Franţa, cum am putut face *orice* în vreme ce un lucru atât de monstruos i se întâmpla fetei noastre? Cum am putut trăi în aceeaşi casă cu ea fără să ştim? Doctorii cu care vorbeam ne spuneau că am venit cu ea mult prea devreme şi ne asigurau că mulţi copii nu sunt diagnosticaţi înainte de trei, patru sau cinci ani, când sunt deja daţi afară de la grădiniţă. Dar noi simţeam că pe undeva am trădat-o. Vreme de aproape un an de zile nu văzuserăm limpede ce se întâmpla, nu opriserăm din faşă ceea ce începuse, indiferent ce nume avea acel ceva.

Problema era că acum acel „ceva" era chiar ea, era însăşi identitatea ei. „Era" autistă, aşa cum cineva „este" bărbat sau femeie, scund sau înalt. Nu era ca şi cum ai afla că fetiţa ta are cancer sau SIDA sau altă boală teribilă. Nu intenţionez să diminuez sub nicio formă aceste tragedii sau să sugerez că sunt mai uşor de suportat: au cu siguranţă încărcătura lor de durere feroce, imposibilă. Vreau doar să spun că acest ceva numit autism punea stăpânire pe însăşi esenţa identităţii lui Anne-Marie. Nu „avea" autism; era autistă. Era deja atât de străină, atât de distantă. Când nicio lumină nu îi strălucea în privire şi niciun zâmbet de recunoaştere nu-i trecea pe chip, atunci nu mai puteam să identificăm niciun sine în ea. Era atât de rece, atât de indiferentă acum. Aveam impresia că parcă nu mă mai lega de ea decât un fir subţire de aţă. Cu

fiecare zi care trecea, spiritul ei licărea tot mai slab, „cu fiecare amurg, storurile erau lăsate să cadă"*.

Somnul meu sporadic era marcat de coșmaruri. Anne-Marie într-o pădure întunecată, Anne-Marie lăsată singură într-o casă, Anne-Marie uitată într-o mașină. Într-o noapte, am visat că eram toți la plajă și ne jucam în valurile care se spărgeau de țărm. Eram din ce în ce mai îngrozită știind că trebuia să-i țin bine pe toți cei trei copii, altfel îi va lua curentul. Daniel se agăța de piciorul meu, cu un braț îl țineam pe cel mic și cu celălalt o țineam pe Anne-Marie de mână. Deodată, Anne-Marie a alunecat. Era sub apă! Nu puteam să o găsesc! Gâfâiam și țipam. Mâna rămasă liberă pipăia fundul oceanului, încercând să-i simtă corpul. *Copil iubit! Unde ești?!* Am țipat. M-am trezit transpirată, cu respirația întretăiată de spaimă.

Anne-Marie era tulburată și ea de coșmaruri. O parte din sindrom se manifestă uneori prin faptul că ritmurile circadiene ale copilului devin imprevizibile și sporadice. Dormea din ce în ce mai puțin; se întâmpla uneori ca noaptea să mă duc la ea în cameră să văd ce face și să o găsesc trează, cu ochii larg deschiși la două dimineața, tăcută, cu privirea fixată înainte.

Într-o noapte s-a trezit țipând — de frică? Avea un coșmar? Am sărit din pat și am alergat în camera ei. Dacă îi era frică de ceva, voiam să fiu îndată lângă ea. Voiam să fie mângâiată de mama ei. M-am întins să o iau în brațe. S-a încordat, s-a împotrivit îmbrățișării mele și s-a întors cu fața la perete. Apoi, privind în gol, s-a întins deliberat după pătură și și-a tras-o peste cap.

Diminețile nu aduceau nicio ușurare. Nu mă striga niciodată. Nici măcar nu mai gângurea și nu mai scotea niciun fel de sunet pentru ca cineva să o ia din pătuț. Stătea acolo, lipsită de expresie, până când mă duceam să o iau și să o schimb. Într-o dimineață, am intrat cu Marc la ea în dormitor. Stătea în picioare și se uita la perete.

— Bună dimineața, iubito! i-am spus.

* Vers din poezia „Anthem for Doomed Youth" a poetului englez Wilfred Owen (*n. trad.*).

Nici măcar nu și-a întors capul.

M-am așezat brusc pe podea, cu spatele sprijinit de perete.

— Asta nu e Anne-Marie, am șoptit. Nu mai trebuie să o iubesc, pentru că nu e Anne-Marie.

Eram indiferentă și furioasă. Deci așa. Ea mă respinge pe mine; eu o resping pe ea. Eram calmă, chiar foarte rațională. E mai bine așa. Indiferența asta crudă este o adevărată ușurare. Mai bine decât să umblu ca o schiloadă, suferind până la demență. Chiar nu mai are de ce să-mi pese de copilul ăsta ciudat, pentru că nu e Anne-Marie a mea.

Liniștea asta ostilă, de gheață a durat câteva ore. Apoi s-a sfărâmat sub o furtună de durere, de două ori mai violentă pentru că fusese negată. Nu, n-aș putea niciodată să o abandonez. Era pierdută în lumea ei și nu înțelegeam nimic din ce simțea, în afară de un singur lucru: nu era fericită acolo. Nu trebuia decât să mă uit la chipul ei mâhnit, la colțurile lăsate ale gurii și la ochii mereu plecați, ca să știu că, indiferent pe unde cutreiera copilul acesta de doi ani, nu era un loc nici bun, nici fericit. Pacea și fericirea mea erau legate inextricabil de ea. Viitorul meu și al ei erau unul și același. Pe măsură ce se afunda în pădurea aceea întunecată, ducea în mâinile ei mici și inima mea zdrobită. Nu exista niciun act de voință sau rațiune prin care puteam să comand inimii mele să se dezlipească de a ei. Era pierdută și singură și nu mai știa cum să ne găsească. Nu puteam să plec de lângă ea.

— Dar dacă n-o să ne mai iubească niciodată? am suspinat în brațele lui Marc.

A tăcut câteva clipe.

— O să învățăm să iubim fără să fim iubiți, a spus el.

— Dar dacă o să sufere tot restul vieții?

Mi-a răspuns din nou de parcă se gândise deja îndelung la această întrebare.

— N-o să sufere. O să facem tot ce trebuie ca să aibă o viață bună.

Numai lângă Marc îmi îngăduiam să las lacrimile să curgă. În timpul zilei, durerea și frica creșteau în mine progresiv, până când seara abia mă mai stăpâneam. În fiecare

seară când intra pe ușă, eu îmi descărcam toată neliniștea mea obsesivă în fața lui. În bezna nopții, mă ținea în brațe în timp ce eu, istovită de suspine, îi ofeream porția de durere din ziua respectivă. Mă asculta, mă ținea în brațe, suferea alături de mine. Nu promitea nimic, pentru că nu avea ce să promită în afară de loialitatea sa. Vom trece împreună prin asta, cu toții, și ne vom ajuta unii pe alții, indiferent ce avea să se întâmple.

6

Citeam din ce în ce mai mult — cărți, articole, tot ce ne cădea în mână. Deja nu ne mai așteptam să găsim vreo soluție magică în literatură, dar voiam totuși să aflăm cât mai mult posibil despre această tulburare. Pe biroul și noptiera mea se aflau grămezi de cărți și articole despre autism. Devoram textele, încercând să descopăr ce se întâmpla cu Anne-Marie, cum experimenta ea realitatea înconjurătoare.

O parte din material era alcătuit din relatări și întâmplări ale unor familii cu copii autiști. Restul putea fi împărțit în două categorii mari: cărțile care te învățau cum „să faci față" și cărțile „descriptive". Primele erau destinate părinților și educatorilor și, în principal, te anunțau la ce trebuie să te aștepți în linii mari, oferindu-ți sugestii referitoare la „cum să faci față nevoilor speciale ale copilului". Pentru mine, toate însemnau deznădejde și resemnare. Nu voiam să știu cum să „fac față" comportamentului autoagresiv; voiam să știu cum să-l elimin definitiv din existența noastră. Nu voiam să cunosc opțiunile legate de cămine și centre pentru copilul devenit adult; voiam să știu cum să o țin pe Anne-Marie aproape de mine, în siguranță și înconjurată de iubire. Mesajul acestor cărți era clar: asta se va întâmpla; iată cum să te acomodezi. Una dintre cărți se numea *Autism, Nightmare Without End.**

---

* *Autism, coșmarul fără sfârșit* (*n. trad.*).

Cărțile și articolele descriptive se adresau mai degrabă specialiștilor și disecau simptomatologia individului autist din toate punctele de vedere imaginabile. Construcția sa biochimică și neurologică, comportamentul său psihologic, social și lingvistic erau descrise, categorizate și recategorizate. Ni s-a părut o prelucrare nesfârșită a unei probleme complexe, fără oferirea niciunei soluții clare; o analiză migălos de amănunțită a mii de informații; un uriaş puzzle în care piesele izolate se potriveau între ele, fără să se întrezărească încă nicio imagine generală.

Cineva petrecuse un an studiind un aspect particular al unui anumit simptom: ecolalia care caracterizează vorbirea unor copii autiști. În ce condiții un subiect repetă ca un ecou vorbirea altuia, așa cum fac papagalii? Ce factori duc la sporirea ecolaliei? Ce factori contribuie la descreșterea ei? Era inversarea pronumelui — tendința de a spune „vrei măr" în loc de „vreau măr" — o funcție a ecolaliei?

Altcineva examina rolul anumitor neurotransmițători în autism. Altul studia tiparele anormale ale stărilor de veghe și somnolență la indivizii autiști. Exista un raport nou despre nivelurile de serotonină din sânge. Un subgrup de copii autiști fusese identificat ca având o anomalie cromozomială — „sindromul X fragil". Erau pagini întregi dedicate criteriilor de diagnostic, precum și încercări nesfârșite de a alcătui liste de evaluare noi, mai precise și „cu risc minim".

Multe din aceste informații reprezentau probabil cărămizile și mortarul care în cele din urmă, poate în zece, poate în 30 de ani, aveau să genereze o structură completă: o teorie comprehensivă și verificată despre natura, cauzele și chiar vindecarea autismului. În special cercetarea biochimică, deși aflată la început, părea promițătoare în această privință.

Dar pentru noi, totul era complet inutil. Nimic nu mai putea schimba lucrurile acum. Tot ceea ce aflam în acele prime zile ale anului nou nu făcea decât să ne sporească sentimentul de neputință și să ne întărească certitudinea diagnosticului. Am început să o recunoaștem pe Anne-Marie în toate textele medicale.

Am aflat, de pildă, că nu există doi copii autiști la fel: unul poate să-și plimbe mâinile pe orice fel de suprafață netedă sau aspră aflată la îndemână, dar altul poate să refuze să pună mâna pe orice — în ultima vreme, Anne-Marie începuse să-și arcuiască degetele de la mână și să refuze să atingă sau să țină în mână obiectele. În timp ce un copil mormăie sau clămpăne în permanență, altul se uită tăcut în gol. În timp ce unul aliniază obsesiv toate obiectele, altul rămâne cu ochii la lumină, își flutură rapid degetele în fața ochilor sau le plimbă în sus și în jos pe grilajul unui calorifer.

Toate acestea erau comportamente „autostimulative" și aveau de-a face cu stimularea obsesivă și bizară a câte unui simț — pipăitul, gustul, vederea sau auzul.

Unii copii își legănau și răsuceau trupurile; alții nu. Cercetătorii presupuneau că aceste activități ar fi o încercare de a compensa o senzație deficitară de mișcare și echilibru. Mersul pe vârfuri, scrâșnitul dinților și fluturatul mâinilor sunt simptome des întâlnite.

Activitățile la care copilul revenea în mod repetat, până acolo încât excludea orice altă interacțiune socială, erau denumite „comportamente perseverente", și dacă se transformau în tipar sau rutină, puteau deveni „ritualuri stereotipe". M-am gândit la ceva ce Anne-Marie făcea deseori, ceva ce chiar înainte de diagnostic îmi atrăsese atenția într-un mod insistent și neliniștitor. Își lua într-o mână păsăroiul Big Bird și în cealaltă una din „Cărțile aurii". Întorcea cartea invers, la ultima copertă, unde erau desenate diverse figurine și animăluțe de-a lungul marginilor. Cu ciocul de la Big Bird atingea solemn fiecare figură, începând întotdeauna cu colțul din dreapta sus și plimbându-se apoi încet în jos, spre stânga și din nou în sus. Îmi amintesc că am stat odată și m-am uitat la ce face, mirată, indecisă... dar pe atunci nu auzisem sau nu mă gândisem nicicând la ceea ce se numește „ritual stereotip".

Am mai aflat că multe comportamente autiste — cum ar fi mersul pe vârfuri, fluturatul mâinilor și legănatul — sunt caracteristice și copiilor normali. Dar la copiii care nu au autism, aceste comportamente apar de obicei la o vârstă foarte

fragedă, după care dispar. La copiii autiști, ele nu sunt trecătoare, ci tind să se înrădăcineze și să se accentueze odată cu trecerea timpului. Brusc, ne-am dat seama de ce îi era atât de greu unui părinte neinformat să „vadă" autismul la un copil de vârsta lui Anne-Marie. Multe dintre comportamentele îngrijorătoare care se iviseră după ce Anne-Marie împlinise un an le mai văzuserăm și la alți copii. Dornici să ne liniștim, ni s-a părut reconfortant să considerăm că dacă ele apăreau la copiii normali, atunci puteau fi catalogate drept activități normale și deci Anne-Marie nu putea să fie altfel decât normală.

O problemă care ne nedumerea și ne tulbura în mod deosebit era perioada de început a dezvoltării lui Anne-Marie, aparent normală. Spusese câteva cuvinte. De ce le pierduse? Unde dispăruseră? Cum se poate să fi fost normală și pe urmă să devină anormală? Prezența unor frânturi de limbaj în trecut nu însemna că-și păstrase cel puțin abilitatea de a vorbi?

Se părea că, în cadrul populației generale de copii autiști, cercetătorii încercau să identifice diferite subgrupe, în funcție de vârsta la care debuta boala. Unii copii se dezvoltă, după toate aparențele, în același ritm cu ceilalți copii de aceeași vârstă, dar la un moment dat, de obicei în jur de un an și jumătate, dezvoltarea lor încetinește, se oprește și începe să se deterioreze. Un alt grup are caracteristici aparte încă de la naștere. În cazul celui de-al treilea grup (copiii cu „debut întârziat"), declinul apare pentru prima oară după vârsta de doi ani. Unii cercetători cred că nu există o perioadă autentică de normalitate, că semințele distrugerii sunt prezente la toți copiii autiști de la naștere, chiar și la cei cu debut întârziat. Dar indiferent de situație, nu am găsit nimic care să indice o diferență de pronostic între aceste subgrupe. Pentru toți, viitorul era la fel de sumbru.

Astfel, zi după zi deveneam tot mai „experți" în autism, deși, paradoxal, tot mai neputincioși. Am învățat o grămadă de termeni care defineau comportamentele lui Anne-Marie, dar nimeni nu putea să ne explice clar ce puteam face în privința lor. Ajunseserăm până acolo încât luam o carte, citeam introducerea și cuprinsul, o răsfoiam în jur de un sfert de oră,

după care o azvârleam în teancul tot mai mare de cărți „inutile". „Atâtea monumente închinate deznădejdii", i-am spus lui Marc.

Am descoperit aproape imediat că cercetarea autismului, cel puțin în domeniul medical/biologic, era abia la început. Acest lucru se datora în parte supozițiilor inițiale eronate legate de cauza autismului. Timp de aproape 25 de ani după ce Kanner a identificat pentru prima oară autismul ca diagnostic distinct, aproape toți psihiatrii și psihologii se repeziseră cu înverșunare să-și lanseze acuzele în direcția greșită. Cu toții s-au pus de acord că autismul era cauzat de — cine ar fi crezut? — chiar mami! Alături de schizofrenie, crime în masă, hiperactivitate și depresie maniacală, era absolut logic ca mamelor să le fie pus în cârcă și autismul, mulțumită agitaților și mereu vigilenților freudieni.

Zilele acelea de vânătoare de vrăjitoare luaseră sfârșit, ne asigurau cărțile. Majoritatea specialiștilor erau acum de acord că autismul este o tulburare neurobiologică, nu una psihogenă. Ce bine, slavă Domnului, mi-am zis, cu gândul la sărmanii părinți din anii '50 sau '60 care fuseseră siliți să înfrunte nu numai diagnosticul copilului lor, ci și vestea tăioasă că ei erau cei vinovați. Slavă Domnului că trăiam vremuri mai luminate. Nu știam pe atunci cât de departe de a fi „încheiate" erau acele zile.

Abia trecuse o lună de la primul diagnostic al lui Anne-Marie, dar nouă ni se păruseră mai degrabă șase. În fiecare noapte, fără excepție, eu și Marc vorbeam la nesfârșit și obsesiv despre autism. Discutam pe marginea comportamentului lui Anne-Marie din ziua respectivă, contactul vizual (dacă fusese cazul), dacă spusese ceva, dacă arătase cu degetul spre ceva, dacă se apropiase de cineva, dacă se jucase în mod adecvat cu vreo jucărie. Citeam împreună și rezumam pentru celălalt în fraze scurte și concise sutele de pagini pe care le parcurgeam. Amândoi eram cuprinși parcă de o stare febrilă. Alergam contra cronometru, căutând să oprim cumva involuția ei inexorabilă.

În acel moment, după toate lecturile și observațiile directe, simțeam că suntem oarecum pregătiți pentru următoarea evaluare la care eram programați — cu alte cuvinte, nu ne mai așteptam să auzim că totul fusese o greșeală. Știam că Anne-Marie era autistă; singura noastră speranță era acum ca următorul doctor să ne spună că se afla undeva la limită, că era cel mai ușor caz pe care îl întâlnise vreodată. Dar începeam să bănuiesc că nimic nu garanta nici măcar această speranță.

Cu ceva din liniștea aceasta fatalistă, m-am îndreptat într-o bună zi spre cabinetul doamnei doctor Doubrovsky. Marc fusese nevoit să ia avionul spre Washington în dimineața aceea, așa că m-am dus singură cu Anne-Marie. Cineva îmi recomandase spitalul Albert Einstein din Bronx ca fiind un loc bun, unde puteam să găsesc un program de terapie, și când sunasem pentru o programare, mi se spusese că probabil trebuia să solicit o consultație la dr. Doubrovsky. Era directoarea unui centru, numit Early Childhood Center of the Children's Evaluation and Rehabilitation Center*.

Interviul/evaluarea aceasta s-a dovedit a fi pragul cel mai de jos pe care l-am atins în întâlnirile noastre cu medicii. Dacă fusesem până atunci dezamăgită de răspunsul specialiștilor la problema noastră, dacă doctorii (cu excepția doamnei doctor DeCarlo) nu-mi lăsaseră impresia că ne sunt de vreun ajutor în criza prin care treceam, nu aveam nici cea mai mică idee despre ce avea să însemne întâlnirea cu Megalomana din Bronx. „De niciun folos" este puțin spus. Atitudinea profesională a doctoriței Doubrovsky era de-a dreptul îngrozitoare. A profitat de acest prilej pentru a-și manifesta trufia narcisistă și venerația de sine cu buzele întinse într-un zâmbet satisfăcut, care abia îi ascundea încântarea.

Așteptam pe hol, când am auzit-o intrând în cabinet.

— A venit deja? am auzit-o întrebând. Trimite-o înăuntru.

* Dr. Doubrovsky, al cărei nume este schimbat în carte, nu mai este în viață.

— Spuneți-mi, doamnă Maurice, au fost primele ei cuvinte, cum ați auzit de mine?

Am încropit un răspuns. Cineva îmi spusese să sun la Albert Einstein, iar telefonista mi-a făcut legătura cu o altă telefonistă, care s-a gândit că ar trebui să programez un consult la dumneavoastră.

A părut jignită.

— Bun, cu cine ați mai vorbit despre fiica dumneavoastră?

Am început să-i spun despre dr. DeCarlo și dr. Berman. M-a întrerupt.

— Cine sunt oamenii ăștia? Au pomenit cumva numele meu? V-au spus să veniți la mine?

— Nu. V-am spus: pur și simplu, am sunat la recepția spitalului și am ajuns, după mai multe legături, la numele dumneavoastră...

Din primele clipe ale discuției noastre de o oră era clar că exista un singur subiect principal, și anume dr. Doubrovsky. Diagnosticul lui Anne-Marie era un subiect de fațadă, care îi permitea să zăbovească asupra temelor cu adevărat semnificative: expertiza doctoriței Doubrovsky, renumele ei de specialist, talentul ei aparte de a pune diagnostice, autoritatea ei de necontestat. Tot ce spuseseră dr. DeCarlo, dr. Berman sau dr. Baxter era întâmpinat cu un pufăit disprețuitor și o tiradă despre lipsa lor de calificare în domeniul autismului. Avea o listă lungă de întrebări despre Anne-Marie, care fusese dusă într-o cameră alăturată pentru a fi observată de doamna Murphy, colega ei. Dar de fiecare dată când încercam să răspund, eram întreruptă la mijlocul frazei (genul de agresiune verbală pe care o socotesc printre cele mai deranjante ofense retorice). La un moment dat, pur și simplu m-am dat bătută și am tăcut. Părând să-și aducă aminte că discuția ar fi trebuit să fie un fel de dialog, a încetat să mai vorbească despre tinerii și incompetenții rezidenți cu care urma să se întâlnească a doua zi și m-a țintuit cu privirea.

— Pentru ce vă aflați aici, doamnă Maurice?

— Am venit pentru un diagnostic, un pronostic și un sfat practic despre cum o pot ajuta pe fata mea.

— Un diagnostic? Autism, bineînțeles!

— Nu știam că e atât de categoric.

— Bineînțeles că este categoric! Ați descris un copil autist.

Cuvintele ei, oricât de pregătită credeam că sunt să le aud, m-au străpuns totuși cu o forță dureroasă. M-am luptat să-mi înăbuș lacrimile care, la vremea aceea, stăteau gata să țâșnească în orice moment. Pe birou se afla o cutie cu șervețele. Am luat unul și m-am luptat nervoasă să mă stăpânesc. Nu aveam de gând să mă prăbușesc în fața acestei femei. A urmat un moment de tăcere.

— Și la cine ați spus că mergeți pe urmă?

— La dr. Cohen.

— Cine este? N-am auzit niciodată de el.

— Este șeful secției de autism de la Institute for Basic Research in Developmental Disabilities. Face parte din New York State Office of Mental Retardation.

De la dr. DeCarlo aveam numele său.

— Vă recomand din toată inima să nu consultați niciunul din acești doctori. Încetați să mai alergați de la un doctor la altul și veniți mâine-seară la workshopul nostru pentru părinți.

— Ce se întâmplă acolo?

— Părinții discută despre problemele cu care se confruntă. Întâlnirile sunt coordonate fie de mine, fie de doamna Murphy. Învățăm părinții cum să facă față problemelor autismului și cum să-și înțeleagă copilul. Avem întâlnire în fiecare miercuri seară.

— Nu am nevoie de sfaturi. Toată lumea vrea să mă „sfătuiască"! Vreau să-mi ajut fata! Nu am timp pentru ședințele dumneavoastră de terapie de grup!

Deveneam de-a dreptul frenetică. Atâta lume voia să-mi ofere *mie* sfaturi, terapie, suport. Nu aveau nici cea mai mică idee cum să o ajute pe Anne-Marie, dar voiau să se simtă necesari și importanți, așa că își îndreptau toate forțele spre mine. Cel puțin zece oameni îmi spuseseră în ultima vreme să-mi fac timp și pentru mine, să-mi fac manichiura, să plec un weekend cu Marc etc. „Îți ești datoare ție și familiei să nu

te mai gândești un timp la problema asta". Dacă mai auzeam o singură dată propoziția „Fă-ți timp și pentru *tine*, Catherine", simțeam că urma să explodez. Nu *aveam* timp. Timpul nu mai avea răbdare cu noi și nimeni nu-mi spunea cum să fac să-l opresc! Vă rog, să-mi arate cineva ce să fac! Nu am timp; *ea* nu are timp pentru verbozitatea voastră, jargonul vostru, pedanteria voastră paralizantă, expertiza voastră inutilă. Nu am timp să fiu atrasă într-o contemplare seducătoare și îndelungată a capacității mele de rezistență și a emoțiilor care mă copleșesc. Vreau să știu cum s-o ajut pe *ea*, nu cum să mă ajut pe mine! Am toată viața înainte. Ea însă stă să se prăbușească de pe o stâncă. Nu puteți oferi altceva mai bun decât un workshop pentru părinți? Lăsați-mă *pe mine* să-mi depășesc durerea și frica — dar arătați-mi ce să fac cu fata mea de acum încolo, înainte să o pierd de tot! Dar firește că uit. Cât de satisfăcător trebuie să fie ca atâția părinți disperați să se adune săptămânal în templul tău și să-ți implore, cu ochi rugători, sfatul divin.

— Cine vă oferă, de fapt, sprijin, doamnă Maurice? m-a întrebat dr. Doubrovsky.

— Soțul meu.

— A, da? Și acum unde este?

— Este plecat într-o delegație.

— O delegație, a repetat ea apăsat.

— Și credința în Dumnezeu, am adăugat eu, cu o dorință neașteptată de a o provoca în acest meci strâns care lua amploare. Credința în Dumnezeu îmi dă putere.

Nu mă interesa cât de evlavioase sunau cuvintele mele și nu am mai oferit nicio altă explicație.

— *Eu*, a spus ea, nu cred în Dumnezeu...

A, bineînțeles că nu „credeți în" Dumnezeu. *Sunteți* Dumnezeu.

—... dar cred că ne aflăm aici cu un scop și acela este să ne ajutăm unii pe alții.

Gata. Caz încheiat. Asta pune punct subiectului Dumnezeu. Dr. Doubrovsky era un psiholog care își lua foarte în serios cunoștințele de specialitate. În calitate de specialist în

problemele sufletului, se pronunțase definitiv asupra sensului vieții. Un umanism luminat era răspunsul pentru care se pare că optase. Ea era, la urma urmei, autoritatea.

— Tații! murmura ea.

Îi amintisem de un alt subiect favorit și se lansase într-o nouă disertație despre inteligență și stupiditate, despre intuiție perspicace și ignoranță boantă. Personajul principal și depozitara tuturor cunoștințelor era, din nou, dr. Doubrovsky, iar nebunii rătăciți din povestea noastră erau toți tații cu care avusese de-a face și care refuzaseră să accepte diagnosticul copilului lor.

— Unul dintre ei, a încheiat ea, a stat chiar acolo și a spus: „Să nu îndrăzniți să spuneți că fiul meu are vreo problemă."

S-a lăsat în scaun, mulțumită. Cunoșteam cu toții sfârșitul poveștii. Firește, copilul era autist și încăpățânatul tată fusese silit să accepte realitatea. Doctorița, scăldată în triumf, s-a uitat semnificativ la mine. M-am gândit la tatăl acela și la durerea lui...

Era destul. Mă simțeam zdrobită de femeia aceasta și încercam, ca de obicei, să-mi dau seama dacă meritam cumva toate atacurile ei zeloase. Nu eram foarte sigură. Obiceiuri inveterate de obediență îmi spuneau să fac ce mi se spune, să mă supun autorității, să mă duc la workshopul acela și să ascult atentă sfaturile medicului. Reflexe adânc înrădăcinate de maniere sociale îmi spuneau să îi dau ceea ce voia: complimente pentru un diagnostic excelent, mulțumiri pentru ajutorul ei neprețuit. Era atât de puternică, atât de sigură pe ea însăși. Avea dreptate? M-am îndoit în sinea mea, după care m-am ridicat să plec.

— Stați puțin, doamnă Maurice. Mai spuneți-mi ceva. Ce credeți... despre *mine*?

Mă simțeam la capătul puterilor, copleșită de emoții contradictorii. Am vorbit încet.

— Cred că sunteți egoistă și arogantă. M-ați întrerupt de fiecare dată când am vorbit. Resping aluzia dumneavoastră că soțul meu nu îmi oferă sprijin emoțional.

A primit lovitura cu calm şi a redirecţionat-o direct spre mine.

— Nu *eu* cred că soţul dumneavoastră nu vă ajută, doamnă Maurice. Mai degrabă aş zice că *dumneavoastră* credeţi asta, nu-i aşa?

Femeia aceasta ştia să se apere. Anii de educaţie psihiatrică o condiţionaseră, fără îndoială, să interpreteze orice atac împotriva sa ca fiind simptomatic pentru patologia „pacientului", nu a ei. Nu o atingea niciun fel de critică sau reproş. Îmi închipuiam însemnările pe care avea să le facă pe fişa mea: „Pacienta a manifestat o ostilitate evidentă faţă de intervievator. Cu siguranţă ar beneficia de consiliere, care s-o ajute să facă faţă într-un mod mai constructiv acestor sentimente inadecvate de mânie... bla, bla, bla."

În acel moment, a intrat doamna Murphy, care a confirmat simptomele autiste ale lui Anne-Marie. M-au întrebat din nou amândouă dacă vreau să vin la workshop.

— Nu ştiu, am spus, încă şovăind între dorinţa de a le arunca în faţă scrumiera şi o nevoie terifiantă de a capitula şi de a le accepta îmbrăţişarea terapeutică binefăcătoare.

— La revedere, dr. Doubrovsky, doamnă Murphy.

— La revedere, doamnă Maurice.

În timp ce-mi croiam drum cu maşina înapoi, spre Manhattan, stăteam nemişcată şi înmărmurită. Pentru prima dată de când fusese diagnosticată Anne-Marie, simţeam că în mine se năştea ceva mai puternic decât durerea sau frica.

Acel ceva era furia. Nu ştiam ce aveam să fac sau cine avea să ne ajute. Dar ştiam cu siguranţă că nu voi găsi un răspuns la grădiniţele terapeutice, la şedinţele de terapie prin joacă, la workshopurile pentru părinţi sau în consilierea psihologică despre managementul stresului. Furia care urca în mine din pricina ofensivei doctoriţei Doubrovsky avea un efect salutar: deşi ameţită şi resimţind încă dureros impactul diagnosticului, îmi îngăduia să mă distanţez de toţi — de toate „ajutoarele", de experţii sufocanţi, de autorităţile care îşi construiseră cariera şi eul exact în jurul deznădejdii autismului şi neputinţei părinţilor. Cu toţii îmi sugerau să accept

resemnată o tulburare care îmi fura fiica; cu toții pretindeau că „înțeleg" o afecțiune despre a cărei natură și cauză nu aveau nici cea mai vagă idee. Ajutorul oferit de ei nu era mai mult decât un dangăt de înmormântare pentru Anne-Marie. Așa cum spusese cu atâta ușurință dr. Berman, autismul oferea de foarte multă vreme o ocupație solicitantă unui număr impresionabil de oameni. În timp ce mă îndepărtam de cabinetul doamnei doctor Doubrovsky, de un lucru eram cel puțin sigură: nu-și găsiseră omul pe care să-l prostească.

7

Cu o nerăbdare născută din deznădejde, trântisem ușa în urma vechii orânduieli: era o decizie cu adevărat disperată, pentru că nu aveam nici cea mai vagă idee dacă exista vreo orânduială nouă.

Tot ce știam era că încă nu mă resemnasem în niciun fel. Era prea mult mister la mijloc, prea multă beznă. Mergeam împiedicându-mă, pierdută într-o grotă numită autism. Dar mi-a fost clar încă de la început că „experții" pe care îi consultam nu știau cu mult mai mult decât mine. Inițierea mea rapidă, dar intensivă în domeniul autismului îmi îngăduise să jonglez cu termenii de specialitate, exact așa cum o făceau și ei. Lecturile frenetice mă făcuseră să sesisez comportamentele anormale exact așa cum o făceau și ei. Singurele diferențe erau acestea: specializarea lor le conferea avantajul unei resemnări confortabile; eu eram sfâșiată pe dinăuntru. Mai rău, ei își permiteau luxul de a se amăgi, cu diplomele și vorbele lor goale, că „sunt de ajutor". Eu nu-mi puteam îngădui asemenea pretenții iluzorii.

Eram într-o cursă contra cronometru: ori găseam pe cineva sau ceva care s-o ajute cu adevărat pe Anne-Marie, ori o pierdeam pentru totdeauna. Era foarte simplu. Autismul avea ceva care dădea sens expresiei „moarte în viață". Autismul

este condiția imposibilă prin care ești și în același timp nu ești într-un loc; o persoană lipsită de sine; o viață fără suflet.

Fusesem silită să îngenunchez.

Cât de greu îi este unei femei ca mine — de formație intelectuală, activă, cu spirit de competiție, extrem de sensibilă la critici sau dezaprobări — să scrie despre rugăciune. În unele cercuri pe care le-am frecventat, am sesizat o intoleranță marcată față de formele și ritualurile religioase tradiționale, un dispreț pronunțat față de cei care, cu o pornire de disperare copilărească, au nevoie de Doamne-Doamne, de veșnicul Tătic care le repară pe toate, inclusiv răul, inclusiv moartea. Am încercat ani de zile să nu iau în seamă cinismul acesta, să nu-mi pese de el. Mi-am petrecut cea mai mare parte a vieții mele de adult ducând o luptă personală împotriva forțelor și atitudinilor care îmi amenințau practica credinței.

Una din aceste forțe este faptul că, după 20 de ani de educație catolică, îmi dau seama singură de neajunsurile umane care marchează Biserica pe care o iubesc: luptele interne, pretențiile unor facțiuni rivale de a poseda în totalitate adevărul, autoritatea și cuvântul divin. Conservatorii și liberalii sunt la fel de stridenți atunci când se condamnă unii pe alții pentru ideologiile politice la care aderă. Se întâmplă de două mii de ani și va mai continua să se întâmple încă două mii de ani de acum încolo. Dar slavă Domnului, Biserica le va supraviețui.

Un alt atac provine nu din structura lăuntrică, ci din exteriorul structurii organizatorice religioase: mediul sofisticat, urban în care trăiesc împreună cu Marc și în care catolicii practicanți inspiră tot atâta respect intelectual cât dinozaurii.

Religia a însemnat multe lucruri pentru mine, nu toate fiind extrem de virtuoase sau vrednice de laudă: un teritoriu apărat cu furie într-o cultură antireligioasă; o mângâiere personală în momentele de singurătate și nefericire; o dovadă a capacității mele de a alege o direcție, de a da un sens vieții — un sens care depășea nevoia de recunoaștere, setea de putere. Religia mi-a fost un crez îndrăzneț de viață și iubire, o scăpare, un refugiu, un drog, un principiu structurant într-o lume haotică.

Dar au existat clipe rare când religia mi-a adus ceva în plus. Şi acel ceva mi-a susţinut credinţa imperfectă şi a trecut dincolo de poziţia mea politică defensivă, de nevoia mea înfricoşată de ordine şi confort. Credinţa mi-a oferit de-a dreptul comuniunea cu Dumnezeu.

Ceea ce vreau să spun este că în rugăciunea mea solitară se strecurau momente când eram în stare să mă deschid, să mă descătuşez şi să percep — mereu inefabilă, mereu străpungătoare — o voce care nu era a mea, prezenţa Celuilalt. Este o experienţă imposibil de descris în plinătatea ei. Nu pot decât să dau mărturie, aşa cum au făcut-o înaintea mea alţii mai înzestraţi şi mai cucernici, că nu este atât bucuria cea care pune stăpânire pe tine — deşi este şi bucurie — ci mai degrabă frica. Suntem atât de împuţinaţi cu duhul, atât de nepregătiţi pentru lumina şi frumuseţea acestea intense. Rudolph Otto vorbea de *„mysterium tremendum"* — ceva atât de copleşitor şi tainic, încât sufletul se pleacă înmărmurit, cuprins de teamă şi cutremur înaintea Făcătorului său.

Lumina aceasta, iubirea aceasta depăşeşte cu mult raţiunea noastră, încărcată fiind de atâta divinitate. Am ajuns să înţeleg două lucruri despre ea. Primul este că nu voi lăsa niciodată să plece această lumină. Îmi voi petrece bucuroasă restul vieţii aşteptând, nădăjduind să fiu pătrunsă de strălucirea ei profundă. Al doilea este că nu o voi putea păstra niciodată. Ora rugăciunii se va sfârşi, biserica se va răci şi ceasurile vor fi înaintate. Va trebui să alerg să cumpăr de mâncare, să iau un copil de la şcoală, să mă întorc la nelinişte, frivolităţile, măruntişurile şi datoriile zilei. Într-un fel, a fi om şi a fi viu înseamnă să nu deţii niciodată lumina, ci doar, dacă ai noroc, să ai ştire de ea şi să tânjeşti după ea — dar şi atunci doar arareori, când îţi propui ca mintea şi inima ta să se se îndrepte într-acolo.

Acum, în faţa crizei cu care mă confruntam, nu am decis în mod raţional să apelez la puterea rugăciunii: m-am abandonat ei cu tot sufletul. M-am agăţat de rugăciune ca de o bârnă plutitoare pe o mare înspumată şi agitată. Rugăciunea mea era o simplă rugăminte. Nu avea nimic comun cu iubi-

rea adoratoare, contemplativă, sau cu bucuria senină dinaintea Atotputernicului. Rugăciunea mea era o implorare frenetică, plină de suspine și deznădejde. „Doamne, fă să nu fie așa. Dă-mi înapoi fetița. Dă-mi-o înapoi. Nu lăsa să se întâmple una ca asta. Pune-i capăt. Dă-mi-o înapoi!"

Mă trezeam în fiecare noapte de mai multe ori, fie pentru că plângea Michel, fie pentru că aveam vise tulburătoare. Stadiile revenirii la starea de conștiență erau însă aceleași de fiecare dată:

Mai întâi, realizam că dormisem, și încercam să înot în sus, spre suprafața apei. Stadiul acesta nu dura decât câteva secunde, un interval în care nu eram deplin conștientă cine sunt. Realitatea era încă fragmentată și neclară, visele încă stăpâneau peste gânduri. Urma apoi pe neașteptate o senzație fizică de disconfort puternic. Începea de la pielea feței, ca și cum ceva se prelingea pe mine și mă înțepa. Mâinile mi se ridicau brusc și încercau să frece pielea cu mișcări zvâcnite, spasmodice. Deodată, sentimentul acela se muta în piept, mă străbătea un fior de frică, un val de adrenalină. În cele din urmă, mă invada brusc, prăbușindu-se chiar în timp ce deveneam conștientă: înțelegerea, amintirea faptului că *ceva nu era în regulă! Ce nu e în regulă aici?*

După care, urma materializarea deplină a senzației neliniștitoare. A, da. Anne-Marie. Anne-Marie este autistă. Și mă înec sub valul conștientizării.

Singurul lucru de care mă puteam agăța în acele nopți era rugăciunea. •

Dar rugăciunea mea era atât de săracă, atât de imperfectă. Era scâncetul reflex al unui copil care se trezește dintr-un coșmar, cererea repetată a unui singur lucru: Fă-l să dispară. Mi-e frică.

În seara zilei în care am vizitat-o pe dr. Doubrovsky simțeam că am ajuns la capătul puterilor. Mi-era groază de dimineața următoare. Nu găseam nicăieri mângâiere, nu găseam niciun motiv să merg mai departe. Firește că știam că aveam să merg mai departe; de fapt, nu aveam altă soluție. Doar că nu mai voiam să lupt. Viața mi se părea atât de dureroasă,

atât de golită de orice bucurie, atât de lipsită de nădejde. Nu mă puteam resemna să o pierd pe Anne-Marie, și totuși toate semnele arătau că o voi pierde. Știam că aveam să mă scol și să înfrunt ziua care va veni, dar îmi pierise voința.

Era în jur de ora unu noaptea. Nu puteam să dorm. Nu puteam să plâng. Nu mai aveam lacrimi. Eram epuizată, terminată, dar încă stăpânită de frică. Pe noptieră aveam o lumânare și o icoană. Am aprins lumânarea și i-am privit îndelung flacăra liniștitoare. Marc și copiii dormeau, noaptea era tăcută. M-am așezat în cercul acela strâmt de lumină și am încercat să simt prezența lui Dumnezeu.

„Doamne, am atâta nevoie de ajutorul Tău..." Până acum cerusem ca realitatea să fie alta: „Te rog, fă ca diagnosticul să fie greșit, Te rog, fă să nu fie autistă...". Noaptea asta era diferită. Trebuia să cer altceva. „Doamne, dă-mi... umple-mă cu... puterea Ta... pacea Ta... Dă-mi pacea și puterea Ta, și voi putea merge mai departe."

Dar mai era ceva ce trebuia să spun, un lucru greu și teribil. Privind în lumină, mi-am împreunat mâinile și mi-am plecat capul, dorindu-mi să mă încred în iubirea Lui. Pe urmă am murmurat cuvintele pe care le ura inima mea, pe care le hotăra sufletul meu:

„Facă-se voia Ta".

Și de îndată m-am umplut de o liniște imposibilă.

Îmi era dat să cunosc calmul copilului care, tremurând singur în întuneric, se simte brusc cuprins de brațe iubitoare. Eram legănată de iubire, împăcată și liniștită. Prin toată ființa mea trecea o putere nouă, purtată pe aripile acestei rugăciuni nocturne. Dumnezeu este acolo; El știe, El aude. El ne privește; „Iată că nu dormitează, nici nu doarme".

Am stins lumânarea, m-am dus în pat și am dormit adânc, fără vise, prima dată după săptămâni întregi. Mi-am întins mâna în grota întunecată prin care umblam, împiedicându-mă și plângând de frică, și am simțit că apuc chiar mâna lui Dumnezeu.

Nu sunt teolog și nu am știut niciodată cum să interpretez formele cele mai virulente ale răului din lume, de pildă

abuzul copiilor, bolile devastatoare, suferința celor nevinovați, triumful nedreptății. Dar nu cred că Dumnezeu este rău: așa cum a spus Rabbi Kushner, El suferă răul laolaltă cu noi. „Facă-se voia Ta" nu însemna că Dumnezeu voia ca noi și Anne-Marie să suferim. Era un mod de a-mi spune că dacă ne încredem suficient în bunătatea și iubirea Lui pentru noi, nu vom fi înghițiți de acest rău. Ceva bun se putea ivi din situația noastră dacă ne lăsam în voia Lui. Dumnezeu ne va da puterea și curajul să o înfruntăm și să o depășim. Nu știam încă dacă asta însemna că vom găsi curajul de a ne obișnui cu boala ei sau dacă vom găsi o soluție miraculoasă de vindecare.

Dimineața m-am trezit refăcută, mai liniștită decât fusesem de la nașterea lui Michel. Undeva la marginile conștiinței continuau să se mai învolbure valuri de frică și durere, care aveau să persiste multe luni de-acum înainte. Dar inima îmi era mai împăcată. Mâna mea se odihnea în mâna lui Dumnezeu. El avea să ne călăuzească, pe mine și familia mea, prin tărâmul acela înfricoșat; El avea să ne arate cum să trăim din nou. Și ori de câte ori frica urca în mine, ori de câte ori punea stăpânire pe mine, mă opream și mă rugam, amintindu-mi în grija Cui îi lăsasem pe cei dragi. „Dacă Dumnezeu e cu noi, cine e împotriva noastră?" Ce ne-ar putea zdrobi sau nimici? Aveam să găsim o cale, aveam să ne punem nădejdea în El.

Și atunci au venit primele semne dulci ale nădejdii. Și totul a început să se deruleze cu repeziciune.

Seara următoare stăteam în bucătărie, când m-a sunat verișoara mea Maria din Chicago. Îl țineam pe Michel sprijinit pe un umăr și cu cealaltă mâna amestecam în niște paste. Era ora mesei de seară, întotdeauna agitată și zgomotoasă. A sunat telefonul.

— Bună, Catherine, Maria la telefon. Cum o mai duci?

— Bine.

— Pari obosită.

— Puțin.

— Ascultă. Jack a găsit în cabinetul dentistului un articol pe care vrea să îl citești. Este despre dr. Lovaas de la UCLA. Spune că a vindecat câțiva copii cu autism.

— A vindecat copii cu autism?

— Da. Așa zice aici. Un program experimental. 40 de ore pe săptămână de terapie individuală. Articolul se numește „Saving Grace". Ți-l trimit?

— Da. Trimite-l, bineînțeles. Trimite-l imediat. Dar spune-mi mai întâi ce scrie acolo.

Copii cu autism vindecați? Nimeni din cei cu care vorbisem nu pomenise cuvântul „însănătoșire". Era posibil?

Am parcurs articolul împreună cu Maria. Apăruse în *Psychology Today*, în decembrie 1987, chiar în vremea când Anne-Marie era diagnosticată de dr. DeCarlo. Autorul, Paul Chance, descria o fetiță pe nume Grace, care luase parte la programul experimental al dr. Lovaas pentru copii autiști. Dr. Lovaas supusese copiii unui program intensiv de terapie individuală. O parte crucială a programului o reprezenta instruirea tuturor persoanelor din jurul copilului — părinți, profesori, bone — pentru a aplica și întreține în mod consecvent programele de terapie specifice fiecărui copil. Erau 19 copii în grupul experimental (unul renunțase chiar de la început) și 20 de copii în fiecare dintre cele două grupuri de control. Copiii din grupurile de control și cei din grupurile experimentale fuseseră cu toții diagnosticați de evaluatori independenți. Principala diferență dintre grupul experimental și grupurile de control consta în numărul de ore de terapie. Programul experimental încerca să construiască un mediu terapeutic pentru copil, care să acopere aproape toate orele din zi în care acesta era treaz. În grupele de control, copiii aveau doar câteva ore de terapie pe săptămână, iar terapia nu se prelungea și acasă.

Rezultatele au fost spectaculoase. Aproape jumătate (nouă din 19) dintre copiii din programul experimental ajunseseră la o „funcționare cognitivă normală". După toate măsurătorile standard de inteligență și raționament, erau normali. Dar erau vindecați cu adevărat? Aveau prieteni, se raportau în mod normal la ceilalți oameni? Articolul spunea că acei copii erau acum adolescenți și că frecventaseră cursurile unor școli normale, cu profesori diferiți la clasă. În plus,

datele preliminare ale unor studii pe termen lung indicau faptul că era practic imposibil să-i mai deosebeşti de colegii lor de aceeaşi vârstă, atât din punct de vedere social, cât şi cognitiv. Grace, deşi era timidă, avea prietenii ei şi învăţa bine la şcoală.

Auzisem de modificarea comportamentală, dar ştiam foarte puţin despre ea. Din cărţile citite, eu şi Marc începeam să înţelegem că existau practic trei abordări terapeutice de bază ale autismului în ţara noastră: farmacologică (sau medicamentoasă); psihanalitică; şi comportamentală. Abordarea farmacologică nu dăduse până acum rezultate foarte promiţătoare, iar în unele cazuri produsese efecte secundare grave. Luasem deja hotărârea să nu îi dăm lui Anne-Marie Haldol sau Fenfleuramine, de teama potenţialului toxic al acestor două medicamente.

Abordarea psihanalitică se străduia de obicei să înţeleagă *de ce* copiii erau psihotici. Autismul era considerat manifestarea unei probleme a eului. Psihanalistul, mereu politicos şi blând, se juca cu copilul în nisip sau apă ori făcea construcţii din cuburi, încercând în acelaşi timp să transmită iubire, înţelegere şi acceptare.

Terapeutul comportamental, pe de altă parte, nu era interesat de cauza autismului. Indiferent de cauză, problema era aceeaşi. Terapeutul comportamental acţiona în prezent, pentru a elimina comportamentele nedorite şi pentru a ajuta copilul să-şi însuşească abilităţi adecvate pentru viaţa de zi cu zi şi pentru învăţare. Era interesat de felul în care se purta copilul, nu de psihicul său. Metoda de predare era extrem de structurată şi consecventă, împărţind lecţiile în paşi foarte mici şi „modelând" comportamentul copilului, aşa cum cineva ar modela sau ar dresa comportamentul unui câine.

Steven Blaustein, un doctor în logopedie pe care îl consultasem, îmi confirmase existenţa acestor trei abordări şi (din fericire) fusese foarte categoric în privinţa abordării pe care mi-o recomanda. Toate datele, ne-a spus, indicau în mod covârşitor că abordarea comportamentală dădea cele mai bune rezultate şi ducea la cel mai mare progres.

Eu și Marc suntem recunoscători că atunci, la început, unul sau doi oameni precum Steven au luat apărarea modificării comportamentale, deoarece, la prima vedere, ideea ni s-a părut de-a dreptul înspăimântătoare. Ne formaserăm impresia vagă, ghidându-ne și după denumirea ei manipulatoare și rece, că terapia aceasta venea de undeva din zona câinilor lui Pavlov, a dresajului de foci și a șobolanilor care aleargă prin labirinturi.

— Ce-o să facem? l-am întrebat pe Marc. O vom *învăța* cum să vorbească, să ne iubească, să aibă sentimente, să fie umană?

Deja îmi displăcea modificarea comportamentală, și nici măcar nu apucasem să merg la primele ședințe cu Anne-Marie.

Cu toate acestea, dacă cineva însănătoșea copiii prin modificare comportamentală, era normal să luăm mai în serios această posibilitate. Am sunat la Clinica Lovaas și am vorbit îndelung cu o doamnă care se numea Joanne. Era foarte politicoasă și dispusă să-mi dea informații, dar regreta că în acel moment nu mai aveau locuri libere. Articolul din *Psychology Today*, mi-a spus, făcuse multă vâlvă și abia dacă reușeau să facă față nenumăratelor apeluri telefonice pe care le primeau. Mi-a oferit însă informațiile necesare pentru a comanda manualul de terapie și mi-a recomandat să scriu o cerere prin care să solicit înscrierea la un workshop de două zile cu un supervizor de specialitate.

Pe 20 ianuarie, am plecat să facem a patra sau a cincea evaluare. De data aceasta, mergeam la dr. Ira Cohen de la Institute for Basic Research in Developmental Disabilities din Staten Island. Am ajuns la clădirea aceea uriașă, cu o înfățișare deprimantă, de azil, păzită din greu la intrare și la ieșire. Am parcurs holul sobru care ducea spre unitatea rezervată autismului, trecând pe lângă câțiva copii și adulți care arătau grav afectați de boală. Un bărbat în jur de 30 de ani, aflat la brațul unei îngrijitoare, își târa pașii pe hol cu ochii în gol și limba atârnându-i afară din gură. Ține-te bine, Catherine, mi-am spus, simțind că inima mi se îneacă. Învață să privești oamenii ăștia cu iubire, nu cu groază.

Anne-Marie ajunsese la acea vreme într-o stare atât de rea, încât pe toată perioada evaluării a stat ghemuită pe podea în poziție fetală, refuzând să deschidă ochii. A trebuit să ne întoarcem a doua zi. De data asta a fost ceva mai bine, dar Anne-Marie a plâns cu mici întreruperi pe toată durata consultației, refuzând să se uite la cineva. Am stat în jur de două ore și jumătate la dr. Cohen. Prin intermediul unei oglinzi cu vedere unilaterală, medicul a înregistrat-o pe Anne-Marie pe o casetă video, ne-a luat un interviu, a încercat să-i capteze atenția și a completat un test de evaluare a dezvoltării, numit Vineland Adaptive Scales. La sfârșit a tăcut, cu o înfățișare serioasă.

— Nu vă jenați, am spus. Puteți să ne spuneți.

— Cred că este autistă.

— Da. Știm.

Mai târziu, dr. Cohen avea să scrie în raportul său că Anne-Marie nu manifestase „niciun fel de comunicare verbală sau gesticulativă adecvată". Noi nu mai așteptam oricum așa ceva.

— Aveți idee cât de gravă e boala ei? Este unul dintre cele mai grele cazuri pe care le-ați întâlnit? Unul dintre cele mai ușoare?

Ne-a spus că nu putea să anticipeze cum va evolua boala și că era prea mică pentru a i se face un test de inteligență standard. Dar ne va da rezultatele evaluării Vineland. Practic, Anne-Marie funcționa la nivelul unui copil de un an în ceea ce privește abilitățile de comunicare și socializare*. În privința abilităților motorii și de îndeplinire a unor activități uzuale (folosirea linguriței, a cănii etc), era mai aproape de vârsta ei, dar tot în urmă. Modelul acesta neregulat de dezvoltare reflecta profilul comun al autismului, așa cum o făcea

---

* Testul Vineland se bazează pe observații clinice și intervievarea părinților. Deși Anne-Marie nu manifestase „niciun fel de comunicare verbală sau gesticulativă adecvată" în timpul evaluării propriu-zise, întrebările detaliate din timpul interviului arătaseră că situația era ceva mai bună în mediul de acasă.

și puținul limbaj pe care îl avusese, dar care fusese urmat de regres și de pierderea funcționalității.

Dr. Cohen părea obiectiv și în cunoștință de cauză. Am ezitat, apoi l-am întrebat ceea ce voiam să știu de la început.

— Ați auzit de un anume dr. Lovaas, care spune că a reușit să vindece câțiva copii?

— Da, mi-a răspuns. Da, se pare că abordarea aceasta merge într-un sens bun. Ați citit articolul? A apărut abia în decembrie.

Inima îmi bătea cu putere, dar am încercat să vorbesc cât mai degajată. Ca doi specialiști care discută pe marginea unui articol.

— Am ascultat doar un rezumat al unei versiuni pentru cititorii nespecializați, publicat în *Psychology Today*. Unde a fost publicat articolul documentat?

— În *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.

— Îmi puteți trimite o copie?

— Cu siguranță.

Aproape că nu mi-a venit să cred că am purtat o asemenea conversație. Oare chiar se oferea un specialist să ne ajute trimițându-ne un articol despre activitatea *altui* specialist? Nu se potrivea cu viziunea îngustă și atitudinea egocentrică pe care le întâlnisem la dr. Doubrovsky și dr. Berman. Spusese „Cu siguranță"?

— Credeți că a vindecat cu adevărat câțiva copii?

— Datele par solide, atent selectate. Cred că este posibil...

Sorbeam fiecare cuvânt.

— Nu uitați, a continuat dr. Cohen, că subiecții lui au fost copii foarte, foarte mici — de obicei, sub vârsta de trei ani.

— Este un detaliu important?

— Da, pentru că, din punct de vedere neurologic, creierul este încă în formare. Are o anumită plasticitate, maleabilitate. Nu este încă foarte afectat de boală.

Ideea era dezamăgitor de simplă. Iei un copil foarte mic, aflat în plină dezvoltare. Îl supui unei terapii foarte concrete și extrem de intensive și vezi ce se întâmplă. Așa cum credeam eu și Marc și cum aveam să ne amintim deseori în

lunile următoare, creierul poate avea un potențial necunoscut, rareori exploatat, de autovindecare.

— Ce trebuie să facem?

Dr. Cohen ne-a răspuns fără să ezite.

— Faceți rost de carte, de casetele video și apucați-vă de treabă. Ați fost profesoară înainte. Aflați cum se face terapia, recrutați și instruiți câțiva terapeuți studenți și începeți un program acasă.

— Bine.

Am înghițit în sec și m-am împotrivit valului de îndoială și nesiguranță. Bine. O facem și pe asta. Ne transformăm peste noapte în experți în această terapie, pe urmă începem să îi învățăm și pe alții. Nicio problemă. Mulțumesc. Mulțumesc, Doamne. Mulțumesc, dr. Cohen. Mulțumesc, dr. Lovaas, deși nu te cunosc, măcar pentru faptul că ne-ai deschis portița aceasta care ne dă nădejde.

Ne-a luat câteva zile până să începem să rostim cu voce tare cuvântul „vindecare", până să începem să vorbim despre așa ceva. Ni se părea imposibil, ținând seama de tot ce citisem și auzisem. Să îndrăznim să mai nădăjduim? Trebuia să găsesc alți oameni care știau de activitatea doctorului Lovaas și care puteau să confirme datele sale.

Doamna Murphy de la Albert Einstein m-a sunat după câteva zile.

— Bună ziua, doamnă Maurice. Ne întrebam dacă v-ați decis să participați la workshopul nostru.

Ce mai înseamnă și asta? m-am gândit. Au nevoie să le iasă numărătoarea ca să nu-și piardă finanțarea?

— Nu, mulțumesc, doamnă Murphy. Dar spuneți-mi, vă rog, ați auzit de un anume dr. Lovaas și de faptul că a vindecat câțiva copii autiști?

A urmat un moment de pauză.

— A, da, mi-a răspuns. Dar toată lumea știe că a selectat numai copii înalt-funcționali.

Oamenii ăștia reușeau să-mi inspire o furie fără limite. Cine era „toată lumea" și de unde „știau" că dr. Lovaas selectase doar copii înalt-funcționali? Atât varianta pentru publi-

cul larg, cât și cea academică a articolului abia apăruseră. Zburase „toată lumea" imediat până în California și stătuse de vorbă cu familiile acelor copii, cerând să vadă evaluările și înregistrările video? Și, oricum, poate că Anne-Marie chiar *era* „înalt-funcțională". Dacă Doubrovsky și Murphy aveau cu adevărat cunoștință de articol, de ce nu mă informaseră măcar de existența lui, ca să știu și eu ce opțiuni am? La urma urmei, vorbeam de viitorul copilului meu.

Am trântit telefonul tremurând de furie și m-am așezat ca să-mi adun gândurile. Vechile obiceiuri mor greu, vedeam bine. Încă mai credeam în ideea naivă că vreun „expert" avea să-mi dea răspunsul așteptat. Îmi puneam toate speranțele în „autorități". Le ceream aprobarea. Le ceream permisiunea să cred.

Dar nu aveam nevoie de permisiunea lor. Dacă Doubrovsky, Murphy și cei de soiul lor nu aveau de gând să ne îndrume sau măcar să ne încurajeze să începem acasă un program de terapie, atunci aveam să ne descurcăm și fără ei.

Am avut prilejul să-mi testez sentimentul acesta nou de independență câteva zile mai târziu. Vorbeam cu dr. Perry, un alt psihiatru, la care eram programați cu Anne-Marie pentru săptămâna următoare. I-am explicat că auzisem de succesul doctorului Lovaas și că intenționam să începem acasă un program de terapie de îndată ce găseam terapeuți.

— Copiii autiști nu se vindecă, mi-a spus calm.

Îmi amintesc reflexul de frică, sentimentul că mă surp, că sunt zdrobită de siguranța absolută a vocii sale. M-am înclinat în fața cuvântului său. Dar imediat mi-am scuturat capul și m-am luptat să mă ridic din nou. Nu. Asta e părerea lui, dar nu înseamnă că este și adevărată. Vorbesc cu un om, nu cu Dumnezeu. Mi s-a oferit speranță, știu că mi s-a insuflat o putere care nu este a mea. Am întrevăzut posibilitatea unei soluții, iar Dumnezeu ne va arăta cum s-o punem în aplicare. Toate sunt cu putință acolo unde este Dumnezeu. Aveam să rostesc de nenumărate ori crezul acesta în lunile următoare. Acolo unde e viață, e și speranță; și toate sunt cu putință acolo unde există credința în Dumnezeu.

Odată ce ne-am obișnuit cu speranța, nu mai era cale de întoarcere. Aveam să ne rătăcim, să pornim cu stângul sau să ne irosim energia pe drumul pe care porniserăm. Dar știam unde voiam să ajungem. Sfârșitul drumului devenise real și posibil. Priveam spre vârful muntelui, spre stele. Anne-Marie va fi un copil întreg și normal. Va vorbi, va zâmbi, va crește și va iubi. Se va face bine.

8

Hotărârea era un lucru; metodologia practică era cu totul altceva. Începutul programului comportamental a fost o încercare pentru toți cei implicați.

Marc a comandat cartea și casetele prin poşta rapidă. Dr. Cohen ne-a trimis articolul din *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Eu și Marc stăteam în fiecare seară și le studiam, le analizam, le discutam. De îndată ce am primit materialul, am pus mâna pe telefon și am început să fac oferte de muncă la departamentele de psihopedagogie și psihologie ale colegiilor și universităților din tot orașul.

Articolul suna foarte promițător. Marc, care era de formație matematician, mi-a descifrat statisticile. Am citit articolul de atâtea ori, încât am ajuns să-l învățăm pe de rost. Am descoperit ceva care ne-a dat o bază și mai solidă de confort: majoritatea copiilor din grupul experimental, chiar și cei care nu se vindecaseră complet, făcuseră progrese semnificative. Mulți dintre ei fuseseră incluși în clase pentru copii cu „întârziere de limbaj". De fapt, doar zece la sută ajunseseră în clase pentru copii cu autism/retard. Voiam ca Anne-Marie să se vindece, dar mă simțeam totuși bine să știu că metoda aceasta avea s-o ajute să comunice măcar la un anumit nivel.

Lectura articolului mi-a domolit panica și mi-a aprins nădejdea. În schimb, cărțile și casetele erau o altă poveste.

Le-am urât. Am urât înfățișarea acelor copii, atât de țeapănă, atât de gravă. Am urât felul cum vorbeau terapeuții. Îmi amintesc de un terapeut care îi cerea unui băiat să potrivească niște imagini. „Pune la fel", repeta la nesfârșit terapeutul, cu o intonație cântată, nazală. „Pune la fel. Pune la fel". Fără să zâmbească, băiatul lua fiecare imagine și o punea în grămada de imagini corespunzătoare. Într-o altă scenă, o mamă își ținea fetița în poală. Un terapeut stătea cu fața la copil. Am uitat ce comandă îi dădea terapeutul, dar era ceva de genul „Bate din palme". De fiecare dată când se dădea comanda, mama ridica mâinile fetiței și o „prompta" să bată din palme. După care terapeutul îi dădea în guriță ceva de mâncare. Eram revoltați. Terapia aceasta părea cel mai manipulativ și dezumanizant „tratament" pe care îl văzusem vreodată aplicat unui copil. Ne-am mai amintit că în articolul lui Paul Chance din *Psychology Today* se făcuse referire la „aversive", pedepsele fizice aplicate pentru comportamentele inadecvate și deosebit de perseverente. În cazul programului experimental, pedeapsa era o singură palmă peste funduleț.

— Nimeni n-o să se atingă de fata mea, i-am jurat lui Marc. Ideea în sine mă scandaliza.

M-a aprobat. Se simțea și el la fel de puțin entuziasmat de ceea ce vedeam și citeam. Dar în discuțiile noastre care se întindeau până târziu în noapte, am căzut de acord că ar fi bine măcar să încercăm. La urma urmei, sesiunile aveau să se desfășoare la noi acasă. Cu siguranță, vom avea un anumit control asupra a ceea ce urma să se petreacă sub acoperișul casei noastre.

La o săptămână sau două după vizita la dr. Cohen, am început să primesc telefoane pentru anunțurile de ofertă de muncă pe care le postasem și câțiva studenți au venit la interviu. Păreau fete și băieți de treabă și erau entuziaști, dar niciunul nu mai lucrase înainte cu un copil autist. Ne-am gândit să angajăm unul sau doi, resemnându-ne cu faptul inevitabil că noi, care nu știam ce făceam, va trebui să-i învățăm pe ei cum să ne salveze fata. I-am dat fiecăruia câte un exemplar din manualul de tratament comportamental al lui Lovaas, *The Me*

Book, i-am rugat să o studieze cu atenție și le-am spus că o să-i sun în scurt timp.

Atunci a apărut Bridget Taylor, un dar din cer. Pe atunci, firește, nu aveam habar că era un dar divin. Acele prime săptămâni au fost un amestec atât de complicat de beznă și orbecăială, încât n-aș fi deosebit o bucată de aur de una de cărbune, și numai harul lui Dumnezeu m-a ajutat să continui să iau deciziile corecte. La început, aveam să cred despre Bridget că este un rău necesar (și greu de suportat).

Avea 23 de ani, părul lung și blond, era îmbrăcată în blugi și în picioare avea adidași din piele. Își termina studiile de masterat în psihopedagogie la Teachers College, Universitatea Columbia. Arăta ca un copil. Mi-a făcut imediat o impresie proastă. Ce putea să știe persoana asta, abia ajunsă la maturitate, despre copii, și mai ales despre copiii autiști? Am supus-o unui interogatoriu amănunțit. Mi-a răspuns la toate întrebările cu o politețe serioasă, rezervată. Nu era nici prietenoasă, nici ostilă, dar se simțea sigură pe ea și pe cunoștințele ei.

Și chiar știa despre autism. Dintre toți cei care se prezentaseră la interviu, era singura care lucrase cu autiști de toate vârstele. Știa și despre modificarea comportamentală — „Cu asta mă ocup", m-a informat. Am adus *The Me Book* și am început să fac un rezumat al tipului de abordare și al tehnicilor folosite. M-a întrerupt:

— Cunosc cartea pe dinafară. Oricine face terapie comportamentală cu copiii autiști știe de *The Me Book* și de dr. Lovaas*.

Mi-a oferit scrisori de recomandare de la agențiile pentru care lucrase.

— Bine, am spus, vreau să fim înțelese de la bun început.

* *The Me Book* a apărut în 1981. Modificarea comportamentală ca metodă de tratament pentru autism se folosea de mai mult timp. Noutatea programului experimental al lui Lovaas a constat în aplicarea modificării comportamentale cu o intensitate atât de mare la copii atât de mici.

Eram încordată și glacială.

— Aici este casa mea. Eu mă ocup de acest program. Nimeni nu va folosi aversive cu fata mea.

— Foarte bine, a răspuns ea calm. Nu folosesc aversive. Cel puțin până acum nu a fost nevoie de așa ceva.

Eram puțin stânjenită. Nu mă așteptasem să am câștig de cauză atât de repede în problema aversivelor. Mă pregătisem pentru un schimb dur de replici, dar nu întâmpinam nicio opoziție.

— Ai auzit de programul experimental al doctorului Lovaas, prin care a vindecat copii cu autism? am întrebat-o.

— Da, mi-a răspuns. Dar încă nu am citit articolul. Aveți o copie?

— Da, o să-ți dau un exemplar*.

Am tăcut puțin, apoi i-am lansat o provocare:

— Crezi că vindecarea este posibilă?

A tăcut câteva minute.

— Nu am întâlnit niciun caz până acum, mi-a răspuns. Unii copii devin, într-adevăr, înalt-funcționali, dar continuă să întâmpine probleme sociale reziduale, deși stăpânesc bine limbajul.

— Ei bine, eu cred în vindecare, iar Anne-Marie o să se vindece, am declarat și i-am întins articolul „Saving Grace" și articolul din *Journal*.

Nu a zis nimic.

Bazându-ne pe experiența ei, eu și Marc am decis să o angajăm. Am sunat-o a doua zi și i-am oferit slujba, care urma să înceapă imediat. A acceptat cu eleganță, spre veșnica mea recunoștință și uimire până în ziua de astăzi, pentru că în locul ei aș fi fugit cât colo de un potențial angajator atât de furios și pus pe ceartă ca mine. La urma urmei, *era* doar o biată studentă de la Teachers College; poate s-a gândit că slujba îi oferea prilejul să mai capete experiență și să primească un

* O. Ivar Lovaas, „Behavioral Treatment and Normal Educational and Intellectual Functioning in Young Autistic Children", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1987, vol. 55, nr. I, 3–9.

salariu bun, ceea ce părea suficient de motivant încât să se acomodeze cu o mamă dominatoare și plină de iluzii.

Înainte de a începe să lucreze cu Anne-Marie, Bridget trebuia să discute cu mine despre comportamentele fetei.

M-a rugat să fac o listă cu acele „comportamente care aș fi vrut să se diminueze" și „comportamente care aș fi vrut să se intensifice ". Mi s-a părut un mod ciudat și deranjant de a mă gândi la Anne-Marie. Voiam doar să dispară autismul și să îi ia locul o personalitate normală, înfloritoare, și cu cât mai repede, cu atât mai bine. Ideea de a o reduce la grupuri de comportamente bune și rele mi se părea rece și nefirească.

În plus, Bridget voia să fac și o listă de „stimulenți" — lucruri pe care le puteam folosi pentru a o „recompensa" pe Anne-Marie și pentru a o motiva să „asculte". Firește, Anne-Marie era complet indiferentă față de laudele verbale, așa că trebuia să începem prin a le asocia cu „stimulenți primari": bucățele de biscuiți, ciocolată, câteva înghițituri de suc.

Bine, m-am gândit. O să-mi salvez copilul de autism cu un pumn de bombonele M&M și puțin suc de mere. Ca o focă dresată să-și facă numărul pentru o găleată de pește. Dar cum rămâne cu iubirea? Unde se regăsea iubirea în toate astea? M-am apucat fără prea mare tragere de inimă să întocmesc listele cerute, convinsă în continuare că nu aveam să recurgem la această terapie îngrozitoare mult timp de-acum încolo, și că singurul motiv pentru care eram dispuși să-i acordăm o șansă era că suntem disperați.

M-am așezat în fața foii albe de hârtie și mi s-a părut absurd. Ce comportament mi-ar fi plăcut să se intensifice? „Vreau să vorbească", am scris. Chiar avea nevoie Bridget să pun pe hârtie lucruri atât de evidente? „Vreau să se joace în mod adecvat cu jucăriile. Vreau să ne iubească." A, nu. Ultima propoziție era prea afectivă și prea puțin comportamentală. Am tăiat-o. „Vreau să se uite la noi — să ne privească în ochi. Vreau să zâmbească." Ia să vedem, ce-ar mai fi? Voiam să arate puțină inițiativă, puțină bucurie de viață. Dar cum să exprim așa ceva în termeni comportamentali? La fel, mi-ar

plăcea ca, la un moment dat, să arate puțin interes pentru frații ei, dar cred că este prea devreme ca să notez așa ceva.

Ce comportamente doream să se reducă? Vreau să dispară toate simptomele autiste! m-am gândit furioasă. Dar am pus mâna pe pix și am încercat să mă gândesc ce ar însemna asta în mod concret.

„Vreau să nu mai plângă atât de mult... să nu mai răsucească șnururi... să nu mai scrâșnească din dinți... să nu mai stea singură într-un colț, cu spatele la cameră..."

Am înșirat tot ceea ce văzusem la ea „stereotip" și „autostimulativ" în ultima vreme.

Pe urmă, am făcut lista de stimulenți și i-am dat-o lui Bridget, avertizând-o dur să nu o supraalimenteze, să nu îi dea prea mult zahăr și să nu o facă dependentă de biscuiții și covrigeii aceia.

— Bine, bine, a spus Bridget.

Evident că mai auzise asta de nu știu câte ori înainte.

— O să-i dau bucățele foarte mici și numai câte una o dată. Într-o sesiune de două ore, o să mănânce cam doi biscuiți și zece covrigei.

Am aranjat astfel încât Bridget să înceapă să lucreze cât de curând putea, ceea ce însemna în două săptămâni. La început, va veni de trei ori pe săptămână, iar fiecare sesiune va dura două ore. Dar va ajunge rapid să lucreze de cinci ori pe săptămână.

Preț de o secundă, mi-a trecut prin minte că niciun copil de doi ani n-ar putea rezista la două ore zdravene de terapie. Dar l-am alungat cât am putut de repede.

În primul rând, discutasem despre asta cu Joanne de la Clinica Lovaas și ea mă asigurase că, în realitate, copiii se adaptează: atâta vreme cât activitatea era variată și copilul se putea ridica periodic de la masă ca să se așeze pe podea, apoi trecea din nou la masă, sesiunile de două ore erau suportabile.

Dar nu acesta a fost principalul motiv pentru care am decis să nu negociez durata sesiunii. Motivul principal era că nu aveam de ales. Era singura terapie care permitea posibilitatea a ceva mai mult decât un „progres". Am simțit că o

accept cu aceeași resemnare cu care aș fi acceptat îndemnul unui chirurg de a deschide trupul copilului meu pentru a corecta o problemă cardiacă. Mi-ar plăcea să-mi știu copilul asaltat fizic în felul acesta? Mi-ar plăcea să știu că o dau pe mâna unor străini înarmați cu cuțite? Credeam că o să-i placă să fie legată de o masă și să înghită medicamente care să o facă să-și piardă cunoștința? Greu de crezut. Dar dacă operația aceea i-ar salva viața, n-aș sta o clipă la îndoială. Două ore, zece ore, 40 de ore — timpul nu însemna nimic pentru mine. Era suficient că trebuia să facem lucrul ăsta îngrozitor: măcar să-l facem cum trebuie.

Ne aflam acum la începutul lunii februarie. Totul se întâmpla atât de repede, încât abia reușeam să-mi dau seama ce ar fi trebuit să gândim și să simțim în fiecare zi. Frică? Frustrare? Mânie? Speranță? Din nou frică? În piesa care avea să devină salvarea lui Anne-Marie, toți actorii se adunau în culise. Bridget tocmai își făcuse apariția. Peste alte trei săptămâni, celelalte personaje principale aveau să intre în scenă și toate deciziile importante urmau să fie luate.

9

Înainte de a începe sesiunile propriu-zise de terapie comportamentală, a trebuit să mai facem o călătorie fulger în Franța. Plănuiserăm de mult timp să ne botezăm al treilea copil în Franța, cu familia lui Marc. Toate pregătirile fuseseră făcute cu multe luni înainte.

— Ce să fac? am întrebat-o pe prietena mea, Evelyne. Știu că drumul până acolo nu-i va face deloc bine lui Anne-Marie. Dar nici nu suport gândul să plec de lângă ea. Ce e mai rău, să o las acasă sau să o iau cu mine? Ar fi mai bine să anulăm totul?

— Nu știu, mi-a spus Evelyne. Cred că eu aș lua-o cu mine.

După multe frământări, eu și Marc am decis să îi luăm pe Anne-Marie și pe Michel în călătoria noastră de patru zile și să îl lăsăm acasă pe Daniel cu mătușa Burke. Aceasta îi promisese un weekend plin de activități, ca să nu se simtă singur.

În timpul zborului cu avionul, Anne-Marie a plâns încontinuu, așa cum făcuse și în călătoria în Spania. Dar, de data aceasta, ne-a fost mult mai greu să o calmăm sau să-i distragem atenția. Eu și Marc o țineam pe rând în brațe în timp ce ea plângea cu sughițuri. Își îngropa capul pe umărul lui Marc sau al meu și dacă vorbeam sau ne mișcam prea mult, începea să plângă din nou.

Totul a culminat însă cu faptul că trei dintre noi — Marc, eu și Anne-Marie — contractaserăm un virus îngrozitor, din pricina căruia capul și gâtul ne pulsau de durere, iar pieptul ni se zguduia de o tuse violentă. Îmi aduc aminte că stăteam în avion cu Anne-Marie care era scăldată toată în lacrimi, cu nou-născutul Michel care plângea, cu Marc care era bolnav, iar eu simţeam cum mă dor fiecare încheietură și fiecare mușchi. Ne mai aruncam din când în când câte o privire peste scaune. Marc doar își închidea ochii și își lăsa capul pe spate fără să spună o vorbă.

Este unul din acele momente, m-am gândit, când nu trebuie decât să reziști până se termină. Să reziști cu convingerea, dacă nu cu mângâierea, că undeva în lume există, fără îndoială, o suferință mult mai mare. M-am străduit să mă detașez de trup, să ies din spațiu și timp și, pur și simplu, să mă distanțez de toți și de toate, inclusiv de mine.

Prima noastră întâlnire cu familia lui Marc a fost încordată și tăcută. Aflarea diagnosticului lui Anne-Marie umbrise ceea ce ar fi trebuit să fie o sărbătoare. Unul dintre musafiri a adâncit tensiunea când și-a spus părerea despre ceea ce se întâmplase.

— *Oui, c'était le choc psychologique.*

— *Ce* traumă psihologică? am întrebat consternată.

Ce știa ea și eu nu știam?

Persoana aceea nu a fost prima și nu avea să fie nici ultima care să afirme că ceva din mediul în care trăia Anne-Marie o făcuse să alunece în nebunie. S-a dovedit apoi că persoana cu pricina citise traducerea franceză a cărții psihanalistului Bruno Bettelheim, *The Empty Fortress*, și decisese că o anume traumă emoțională fusese cauza autismului de care suferea Anne-Marie. Fără îndoială, nașterea lui Michel.

Este doar un exemplu minor din lungul șir de încercări prin care sunt nevoiți să treacă părinții copiilor autiști. Brusc, viața noastră devine un obiect public, pe care toată lumea îl analizează și pe care toată lumea „știe" cum să-l explice. Prietenii, chiar cunoștințele întâmplătoare, se simt obligați să-și

spună părerea despre cauze și tratament. Dacă ai un copil cu probleme, evident ai nevoie de sfatul tuturor, indiferent cât de incompetent.

Și, în afară de cei care țin discursuri despre cauze sau tratament, se mai găsesc întotdeauna vreo doi care să-ți spună că totul nu e decât rodul imaginației tale. Vecina meu de palier, căreia îi spusesem într-un impuls de moment toată povestea despre diagnosticul lui Anne-Marie, decisese că putea să îndrepte neînțelegerea asta stupidă. A doua zi, m-a oprit pe hol:

— I-am povestit toată istoria asta soțului meu și el zice că e o prostie. Fata dumneavoastră nu are nimic.

Având în vedere că soțul ei nu o văzuse niciodată pe Anne-Marie, n-am putut decât să suspin și să-mi mai spun o dată că, pe viitor, va trebui să fiu mai discretă.

— Vrei să știi care e părerea mea? mi-a spus o prietenă. Cred că toată povestea asta cu autismul este o mare gogoașă. *Mie* mi se pare că fata este foarte bine!

— Vai, mai știu o fetiță cu care s-a întâmplat la fel, a exclamat o altă cunoștință. Mama ei tocmai născuse un bebeluș și fetița a avut un acces de gelozie, după care a regresat în mod vizibil. Nu a mai vrut să facă deloc la oliță și făcea mereu pe ea, doar ca să se răzbune pe mama ei! Stai liniștită, o să-i treacă repede.

Remarci de genul acesta, din care aveam să mai aud o mulțime pe viitor, mi-au devenit insuportabile. Departe de a mă alina, nu făceau decât să-mi sporească sentimentul de izolare și alienare. Poate alții se simt mai bine dacă minimalizează sau resping cu totul problema; pentru mine și Marc, rezultatul era o înstrăinare crescândă.

Dar era important ca, odată ajunși în Franța, să-i informăm pe părinții lui Marc despre complexitatea problemei. Aici m-am bazat pe Marc. Mi-am dat seama că nu eram în stare să vorbesc obiectiv și rațional despre autism. Oricât de mult aș fi dorit să lămuresc subiectul acesta cu socrii mei, mă trezeam că efortul de a vorbi calm și detașat mă făcea să tremur.

Și martor mi-e Dumnezeu, nici nu aveam o descriere medicală clară și categorică pe care să le-o dăm. Cum puteam

să le explicăm ceva despre care nici medicii nu reuşiseră să ne ofere şi nouă mai multe detalii edificatoare? Marc şi-a dat toată silinţa, explicându-le că cercetarea avansa pe mai multe fronturi diferite, biochimic, metabolic, structural; că cercetătorii credeau că există diferite forme de autism, datorate probabil unor etiologii diferite; dar că părerea generală era că aveam de-a face cu o tulburare necunoscută deocamdată a sistemului nervos central. Nu ştiam cu precizie ce se întâmplase în cazul lui Anne-Marie.

Părinţii lui şi bunicul lui de 90 de ani, Papari, au ascultat atenţi şi înţelegători.

— *Quel dommage,* a murmurat Papari.

S-a uitat lung la Anne-Marie în timp ce a rostit aceste cuvinte, şi am văzut o umbră de tristeţe în ochii lui bătrâni şi obosiţi.

A doua zi după botezul lui Michel, am făcut un drum până la Paris ca să vizităm Notre Dame.

Cu frumuseţea ei impunătoare şi solemnitatea ei distinsă, Notre Dame mi-a oferit întotdeauna adăpost şi tărie în momentele de impas. Catedrala are ceva care mă îmbărbătează: este simbolul omagiului adus de o naţiune întreagă Maicii Domnului; este imaginea a ceea ce omul, devotat unui ideal înalt, îi poate dărui Creatorului: măiestrie artistică fără precedent, talent uluitor, trudă istovitoare, adoraţie.

Dar nu numai atât. Notre Dame îmi aduce mângâiere într-un fel mult mai inexplicabil şi mai personal: prin prezenţa de atâtea veacuri a Fecioarei — care sălăşluieşte acolo, strălucitoare, întâmpinându-i pe toţi cei care vin la ea: bolnavii, furioşii, neputincioşii, rătăciţii.

Am mers în acea zi spre catedrală, trecând pe lângă statuia unui Carol cel Mare triumfător, pe sub portalurile mari, în interiorul întunecat, luminat de flacăra a sute de lumânări şi de lumina care se strecura prin vitraliile colorate de pe bolta lăcaşului. Îl lăsaserăm pe Michel cu părinţii lui Marc şi veniserăm cu fetiţa noastră ca să ne rugăm pentru ea.

Înaintea statuii Fecioarei Maria, abia am reușit să îngaim o rugăciune, chiar și în gând. Undeva se afla un zăvor, și dacă îl ridicam, chiar și numai în sinea mea, știam că mă va inunda un val de durere.

Am aprins lumânarea și am luat-o de mână pe Anne-Marie, iar Marc a luat-o de cealaltă. Chipul ei era luminat slab de lumânările care pâlpâiau; Anne-Marie se uita tăcută la flacăra lor.

Încet, abia șoptit, am murmurat singurele cuvinte de care eram în stare. A fost un strigăt de dor, frânturi de cuvinte. „Te rog... Maica Domnului... ad-o acasă."

10

Întorși la New York, după ce ne-am revenit din oboseala drumului și din boală, am reluat lupta de acolo de unde o lăsaserăm.

La mijlocul lunii februarie, Anne-Marie fusese deja evaluată de cinci specialiști.

Regina DeCarlo, doctor în neurologie pediatrică: „Istoria și simptomele copilului sugerează autism infantil."

Richard Perry, psihiatru*: „Anne-Marie are, după părerea mea, o tulburare pervazivă de dezvoltare: autism infantil."

Nina Doubrovsky, doctor în pediatrie, profesor asociat de pediatrie și psihiatrie la Albert Einstein College of Medicine: „După părerea mea, copilul are o tulburare pervazivă de dezvoltare, cu simptome caracteristice sindromului de autism infantil."

---

* Doctorul Perry este șeful secției pentru copii și adolescenți de la un mare spital din New York. Trebuie să fac observația că fiecare dintre acești doctori, fie că sunt identificați cu numele lor real sau nu în carte, dețineau poziții importante într-o instituție prestigioasă și aveau o experiență clincă îndelungată de diagnosticare a copiilor autiști. Țin să subliniez acest lucru, deoarece astăzi mi se sugerează în mod frecvent — de obicei de oameni care nu știu aproape nimic despre experiența noastră concretă — că Anne-Marie a fost diagnosticată greșit.

Dr. Ira Cohen, șeful departamentului de autism de la Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, New York State Office of Mental Retardation: „Diagnostic: probabil tulburare autistă."

Destul de ciudat, dar m-am simțit oarecum ușurată că patru din cinci experți puseseră același diagnostic*. Cel puțin, luau sfârșit nesiguranța sfâșietoare și balansul amețitor între nădejde și disperare.

Pe de o parte eram ușurați, pe de altă parte eram asaltați de valuri de groază. Anne-Marie continua să se prăbușească. Singurii oameni care știau ceva despre recuperarea copiilor cu autism, echipa Lovaas, erau inaccesibili. Chiar credeam că aveam să doborâm această psihoză „incurabilă" doar cu un articol academic și o studentă de 23 de ani?

Mama a exprimat totul foarte concis: „Trebuie să ne rugăm ca și când totul depinde de Dumnezeu, și trebuie să muncim ca și când totul depinde de noi."

Am primit ajutor cu rugăciunea. Părinții mei, părinții lui Marc, prietenii și rudele — cu toții au strâns rândurile și au asaltat cerurile cu rugăciunile lor. În East Hampton, unde aveam o casă de vacanță, surorile de la St. Joseph, conduse de sora Damian, au pus o fotografie cu Anne-Marie în capelă și au îngenuncheat și s-au rugat în fiecare dimineață pentru întoarcerea micuței care se rătăcise. În sudul Franței, mătușa lui Marc, o călugăriță carmelită, se întâlnea în fiecare zi cu toate celelalte măicuțe și murmurau numele unui copil pe care nu îl văzuseră niciodată.

Cât privește munca, nu făcuserăm încă nimic concret în sensul acesta. Eu și Marc eram încă la stadiul de lectură obsesivă. Bridget urma să înceapă sesiunile de terapie în numai

---

*Nu am primit o copie a evaluării doctorului Berman decât trei ani și jumătate mai târziu, la cererea mea expresă pentru această carte. La vremea respectivă, doctorul Berman a scris că Anne-Marie avea „tulburare pervazivă de dezvoltare — nespecificată". Vezi Apendix I pentru o discuție completă a criteriilor de diagnostic și a terminologiei.

câteva zile, dar eram înnebunită să fac singură ceva pentru Anne-Marie. Nu suportam sentimentul de neputință pe care îl aveam în timp ce o vedeam cum regresează. „Te rog, Doamne, te rog, arată-mi ce să fac", mă rugam. „Nu știu ce să *fac*." Era foarte bine că stabilisem un program comportamental, dar tot nu credeam că puteam sau doream să mă implic cu ceva.

Într-o noapte, în timp ce răsfoiam cărțile așezate în teancuri lângă pat, am dat peste un volum care, brusc, m-a făcut să gândesc cu totul altfel despre afecțiunea fetei mele. *The Siege*, cartea Clarei Park despre fiica ei autistă, mi-a permis pentru prima dată să cred că am un anumit control, că nu sunt complet neputincioasă.

The Siege a fost scrisă într-o vreme în care psihanaliza domina perspectiva asupra copiilor autiști și recomanda ca abordare de bază înțelegerea tolerantă. Simptomele copilului autist erau considerate semne care trebuiau interpretate, mesaje deliberate trimise către lume. Cartea accentuează ideea de autism ca opțiune — o „orbire voită", „surditate voită", „slăbiciune voită", „izolare voită". Sunt pagini întregi dedicate uimirii emoționante a unei mame care contemplă lumea fiicei ei, precum și încercării de a înțelege ce se întâmplă în mintea și inima copilei.

Toată cartea este o cronică a efortului mamei de a demonta încet, dar insistent, zidurile din jurul copilului ei. Asediul mamei, deși neobosit și tenace, este unul răbdător. La un moment dat, doamna Park încearcă să o încurajeze pe fetița ei de trei ani să arunce cu pietre într-un bazin. La început, îi pune copilului în mână fiecare piatră. Apoi se decide să aștepte. Pietrele sunt chiar acolo, într-o grămăjoară alăturată. Va întinde Elly mâna ca să ia o piatră?

> „Nu, nu o va întinde. Nu astăzi. Nu o grăbesc. Știu că răspunsul este final. Nemișcarea mea o oglindește pe a ei. Am învățat să aștept." [pp. 50–51]

De la început, ideea mea de „asalt" a însemnat ceva mai puternic și mai invaziv decât genul de așteptare respectuoasă, răbdătoare descrisă în scena de mai sus. Cu toate acestea, cartea doamnei Park a fost cea care a făcut să încolțească în mine înțelegerea rolului pe care îl am în această bătălie. Pe măsură ce citeam în noaptea aceea, două gânduri mi-au năvălit în conștiință: ideea că Anne-Marie este împrejmuită de „ziduri" și ideea de asediere a acelor fortărețe. Să o asediez pe Anne-Marie, nu atât așteptând și ademenind-o, rugând-o și chemând-o, ci printr-o cotropire violentă a zidurilor ei.

Ca și când s-ar fi îndreptat singură spre conotația mult mai puternică a cuvântului „asediu", doamna Park a ales spre sfârșitul cărții un sonet de John Donne, un poet drag inimii mele, care a rezonat adesea cu viața mea:

„Sfărâmă-mi inima, Doamne, în trei fețe, căci tu
Lovești, respiri, lucești și caţi să pui la loc;
Sus ca să stau, răstoarnă-mă și pleacă-ți
Puterea să mă zdrobești, alungi și arzi, nou să mă faci.
Cetate-genuncheată, altuia promisă, sunt eu
Și mă muncesc să te primesc, dar în zadar;
Cugetul, trimisul tău în mine, cuvine-s-ar să mă învingă,
Dar prins el este, slab, se vede bine, sau infidel.
Inima-mi te dorește și dorit aș vrea să fiu și eu,
Făgăduit sunt însă vrăjmașului tău:
Desparte-mă, dezleagă sau rupe nodul cumplitei legături,
Ia-mă la tine, captiv să fiu, căci prizonier
De nu-s, în veci nu voi fi liber,
Și nici imaculat, de nu mă pângărești."

Sonetul acesta, spunea doamna Park, i-a dat tărie de multe ori în lupta de o viață pentru iubirea fiicei sale. Mă întreb dacă s-a gândit vreodată că, la 25 de ani după ce a scris cartea, o altă mamă a unei alte fiice își va pleca în semn de recunoștință capul pentru alegerea perfectă a imaginii și a poeziei.

Am lăsat rugăciunea lui Donne să devină strigătul meu de luptă; a făcut mai mult decât să-mi „dea tărie", m-a electrizat

să pot începe asaltul asupra fiicei mele, un asalt al iubirii, cu toate digurile lăsate.

Nu am învățat cum să aștept; am învățat cum să iau urma prăzii și să vânez, cum să domin și să cuceresc.

Am citit poemul acela ca pe o metaforă a glasului cu care ar fi vorbit Anne-Marie cu cei dragi, dacă ar fi putut. Violența imaginilor — lovirea, îndoirea, arderea, azvârlirea, devastarea finală — era înspăimântătoare. Dar pentru mine nu era mai înspăimântătoare decât autismul.

Simțisem de la început că ceva „punea stăpânire" pe fiica mea și că dacă ea și-ar fi dat seama și ar fi vorbit, ar fi strigat după ajutor. O parte din ea era încă o fetiță mică, pierdută și temătoare, și dacă trebuia să dobor la pământ, să îndoi, să zdrobesc și să-i devastez sinele autist pentru a ajunge la spiritul lui Anne-Marie, atunci aveam s-o fac.

Ea era „altuia promisă", și dacă nu o smulgeam de pe tărâmul necunoscut al autismului, nu avea să fie nicicând liberă.

Chiar în acea seară, am scris în jurnalul meu câteva fraze, primul plan de bătălie.

„Nu va mai sta într-un colț. Nu se va mai juca la șnururi. Nu îmi va mai evita privirea. Nu va mai fi mută. Chiar dacă vrea. Nu voi accepta. Va fi târâtă cu forța, înspre condiția umană."

Știu că vorbesc de un „sine", de o „parte a sinelui", un „spirit", un „sine autist", și toate sunt cuvinte inexplicabile și vagi, care nu fac trimitere la nimic demonstrabil sau verificabil. Sunt doar constructe simbolice. Nu știu mai multe despre ce este sinele decât știu despre suflet. Trăiesc și gândesc ca și cum aș ști ce înseamnă. Am conferit cuvintelor înțelesuri care se schimbă în timp și care vor continua să se schimbe. Când spun că „sinele" lui Anne-Marie dispare, pe de o parte am convingerea că este adevărat — fusese un sine-în-formare dinainte de a începe să regreseze și să se volatilizeze — și pe de alta am nevoie să cred că mai exista cineva acolo, cineva care ne aștepta în timp ce ne croiam drum spre el, cineva pen-

tru care se vărsau toate lacrimile acelea. Nu am crezut niciodată, nici măcar la început, în ideea psihanalitică a unui copil normal blocat de bunăvoie în autism, iar astăzi denunț această idee și cred că a făcut mult rău. Într-un fel însă, părinții care au de gând să lupte pentru copilul lor au nevoie de acest construct, oricât de fictiv, al copilului-prizonier, care așteaptă să fie salvat. Copilul acela are parte de toată dragostea noastră. Ce autoritate, autonomie și opțiuni îi lăsăm copilului și când, este o altă poveste.

După Bridget Taylor, următoarea care a intrat în scenă a fost Robin Rosenthal, o logopedă recomandată de Steven Blaustein.

Eu și Marc nu știam ce făcea efectiv un logoped, mai ales cu un copil care nu poseda niciun fel de noțiuni lingvistice. Dar m-am încrezut în sfatul lui Steven și am avut cel puțin sentimentul că mai fac ceva concret pentru Anne-Marie. Nu am crezut că un logoped va veni și o va face în mod magic să vorbească, dar mi-am zis că orice stimulare suplimentară, mai ales realizată de un profesionist, nu avea cum să-i facă rău.

La sfârșitul lunii ianuarie, înainte de plecarea noastră în Franța, chemasem deja la interviu trei logopezi, absolvenți de universități serioase. Dar nu păruseră să aibă nicio idee despre ce să facă cu Anne-Marie! S-au plimbat după ea prin casă, vorbind în fraze lungi care îi alunecau pe lângă ureche, susținând un monolog continuu, a cărui structură era în primul rând interogativă.

„Ce faci, Anne-Marie? Te joci cu ursulețul la scaun? Îți place să te joci așa? A, și mie îmi place. Vrei să ne jucăm amândouă? Cum îl cheamă pe ursuleț? Sunt sigură că e un urs foarte drăguț. Câți ani are? Tu câți ani ai? Poate găsim o păturică pentru ursuleț. Vrei să-l învelim?"

Iar Anne-Marie, în mijlocul acestui discurs, se ridica și ieșea din cameră, complet indiferentă față de șuvoiul de întrebări.

Logopedele care vorbeau astfel erau în mod vădit nervoase și stânjenite și știau că nu au cum să se facă auzite de Anne-Marie.

— N-am mai lucrat niciodată cu un copil autist, și-a cerut scuze una dintre ele când i-am spus că metoda ei nu dădea roade.

Mi-a părut rău pentru ea.

— Nu-i nimic, am spus. Am să găsesc pe altcineva.

S-a întors și s-a uitat la mine înainte să plece. Avea ochii plini de lacrimi. Îmi spusese că și ea avea o fetiță.

— Vreau doar... doar să vă doresc mult noroc, a îngăimat, apoi a plecat.

— Mulțumesc, am șoptit în timp ce închideam ușa.

Pe urmă, chiar după botezul lui Michel, am găsit-o pe Robin. A venit într-o seară, după ce își terminase programul la Mt. Sinai Hospital Communication Disorders Center.

Asemenea lui Bridget, era o fată tânără — în jur de 25 de ani, cred. Micuță, cu părul închis la culoare, tuns scurt și ochi negri, de o frumusețe intensă.

A intrat în sufragerie, s-a așezat și a început să vorbească, cu înțelegere, cu competență. Se apleca în față în timp ce vorbea, dornică să asculte și în același timp să ofere informații. Nu a divagat spre subiecte periferice, de pildă nevoia de a avea grijă de *mine* și de a mă gândi la nevoile *mele*. A vorbit în primul rând despre ceea ce făcea ea și despre cum putea să o ajute pe Anne-Marie.

Ne-a explicat că un logoped era (de obicei) instruit să ajute la ameliorarea problemelor de vorbire (producerea fizică a sunetelor articulate), dar și de limbaj (comunicarea informațiilor și a ideilor). A reușit să-mi transmită mesajul că da, autismul era cu adevărat o problemă serioasă, așa că trebuia să ne punem pe treabă, pentru că aveam mult de muncă.

Cei mai mulți copii autiști posedă o anumită comunicare rudimentară, credea Robin. Chiar țipetele sau frazele fără sens puteau fi considerate o formă de comunicare intențională, mai ales dacă manifestările respective se intensificau în prezența unei alte persoane. Un rol fundamental al logope-

dului, afirma Robin, este să încerce să modeleze comunicarea în forme mai utile și mai adecvate.

Cum avea să facă toate astea? Va începe, mi-a explicat, prin crearea unor situații în care Anne-Marie să fie extrem de motivată să comenteze sau să ceară ceva. Chiar dacă nu spunea niciun cuvânt în acel moment, dacă arăta cu degetul, întindea mâna sau scotea orice fel de sunet pentru a obține un obiect dorit sau pentru a-i atrage atenția lui Robin spre ceva, toate acestea aveau să fie socotite „comunicare intențională". Simplul fapt de a se uita în mod deliberat la Robin pentru a o determina să facă baloane, de exemplu, va fi socotit o încercare de comunicare: un soi de comunicare preverbală.

Obiectivul general, așadar, era să creștem frecvența și adecvarea fiecărui act comunicativ. În acest scop, Robin avea să specifice câteva activități precise, la care să lucrăm cu toții în fiecare săptămână.

În prima săptămână vom începe prin a modela sunetul „mmm..." pentru „mai mult" de fiecare dată când Anne-Marie vrea suc, mâncare sau o jucărie.

Ideea era să *așteptăm*, să nu îi dăm obiectul dorit și să repetăm în mod clar sunetul respectiv, până când Anne-Marie făcea cel puțin contact vizual.

Am spus bine, sună bine, deși mi se părea că încercasem deja acest lucru, dar fără succes. Dar cel puțin Robin vorbea de obiective lingvistice concrete. Părea să aibă un plan general, precum și cunoștințe detaliate despre stadiile normale de achiziționare a limbajului la copiii foarte mici.

Discuția noastră a durat în jur de o jumătate de oră. După care Robin m-a întrebat dacă poate să lucreze chiar atunci cu Anne-Marie. Am fost de acord și am condus-o în camera lui Anne-Marie. Cu siguranță, nu am asistat la prea multă comunicare în acea primă sesiune de o jumătate de oră, dar cel puțin Anne-Marie nu s-a împotrivit. A rămas în cameră și chiar a manevrat de bunăvoie câteva dintre jucăriile aduse de Robin. Era liniștită, nu plângea, deși o persoană complet necunoscută îi invada teritoriul. Nu s-a uitat la Robin, nu a

spus nimic și nu a arătat cu degetul, dar a lăsat-o pe Robin să stea în preajma ei și să-i vorbească.

După un timp, Robin a pus o jucărie într-o cutie de plastic și a scuturat-o în fața lui Anne-Marie. Intrigată, Anne-Marie s-a uitat la jucărie. Robin i-a întins cutia. Anne-Marie a încercat să o deschidă, dar nu a putut. Frustrată, a început să scâncească. A apucat-o pe Robin de mână și a încercat să o pună deasupra cutiei. Robin s-a împotrivit până când, în cele din urmă, Anne-Marie s-a uitat în ochii ei. Imediat ce a făcut asta, Robin i-a zâmbit și a spus: „Deschide!" Apoi a deschis cutia și i-a dat jucăria lui Anne-Marie.

M-am strecurat afară din cameră și am continuat să ascult de pe hol. Niciun plânset, niciun scâncet. Doar propozițiile scurte ale lui Robin. Indiferent la ce se întâmpla să se uite Anne-Marie, Robin descria activitatea („Fac baloane") sau numea cu un singur cuvânt obiectul („camion"). Era clară, repetitivă, concisă. Mi-am dat brusc seama că ceea ce făcea era să se întoarcă practic la începuturile limbajului.

Vorbea cu Anne-Marie așa cum ai vorbi cu un copil de zece luni. Avea o intonație înaltă, asemănătoare cu intonația glasului unei mame care se adresează unui copil foarte mic. Limbajul ei era focalizat și clar. Cea mai lungă propoziție pe care a folosit-o a avut trei sau patru cuvinte. Dar, spre deosebire de mame, Robin elimina din discursul ei orice întrebare și majoritatea pronumelor, inclusiv pronumele „tu". Anne-Marie nu era încă pregătită pentru ele. Vocabularul lui Robin era, de asemenea, mai limitat decât cel al unei mame. O mamă i-ar vorbi copilului ei preverbal în propoziții simple, descriptive, de un cuvânt, dar ar folosi și cuvinte ori structuri despre care știe că depășesc capacitatea de înțelegere a copilului. Nu-și va adapta total vorbirea la nivelul copilului, ci ar introduce cuvinte sau expresii inaccesibile copilului chiar în timp ce vorbește normal cu el.

Unul dintre primele cântece pe care i le-am cântat lui Daniel (când avea doar două luni) fusese „Eu îl iubesc pe Daniel/Daniel mă iubește pe mine...", deși știam, firește, că el încă nu „înțelegea" transformările semantice ale acestor

pronume, „eu", „îl", „mă", „pe mine", și că orice concept de „iubire" pe care îl primea ajungea la el mai degrabă prin tonul vocii mele, prin căldura corpului meu, prin strânsoarea brațelor mele decât prin cuvântul în sine.

Limbajul lui Robin era mai clar și mai pur: limbajul unei mame, dar lipsit de adăugiri inutile. Limbajul unei mame, dar cu un obiectiv lingvistic concret în minte. Limbajul unei mame, îndreptat spre cea mai simplă unitate de comunicare: denumirea („păpușă") sau cererea („mai mult") formulate printr-un singur cuvânt. Părea că am găsit pe cineva care știa ce face.

Și oricum, îmi plăcea atât de mult atitudinea profesionistă a acestei tinere femei, încât aproape că nu îmi păsa. Simplul fapt că exista cineva care reușea să o țină atentă pe Anne-Marie pentru scurt timp mi se părea o realizare majoră. Chiar *era* o realizare majoră.

Robin a fost prima care a reușit, timp de 45 de minute o dată, să ridice o greutate uriașă de pe umerii mei. Când intra în cameră cu Anne-Marie, simțeam că pot să respir din nou. Că pot să las totul să mai aștepte. Altcineva avea acum grijă de ea, cineva în care aveam încredere. Nu știam dacă terapia lui Robin o va face pe Anne-Marie să vorbească, dar știam cel puțin că o împiedica să mai stea într-un colț și să lovească obiectele unele de altele. Lunea, miercurea și vinerea seara, când venea Robin, veselă, afectuoasă și plină de energie, îl luam pe Daniel la mine în dormitor și stăteam, pur și simplu, întinsă pe pat, stoarsă de puteri, ținându-l în brațe în timp ce vorbea. Câteodată, simțeam că sesiunile de 45 de minute ale lui Robin cu Anne-Marie mă țineau *pe mine* în brațe: dacă Robin nu venea și nu îmi oferea alinarea după care tânjeam, aveam să mă sparg în mii de bucățele inutile.

— Ești sigură că nu poți lucra 20 de ore pe săptămână? am întrebat-o foarte serioasă.

— Nu, mi-a răspuns. Trebuie neapărat să începeți un program cu Anne-Marie și să mai aduceți pe cineva ca mine care să suplimenteze terapia.

I-am spus despre programul Lovaas pe care urma să îl începem. M-a ascultat politicoasă dar, asemenea lui Bridget, nu s-a pronunţat în privinţa vindecării.

Robin îşi dorea mult să fie de ajutor. Îmi era clar că voia să folosească toate cunoştinţele şi talentul ei pentru a uşura criza prin care trecea familia noastră. Dar nu avea de gând să ne cumpere recunoştinţa şi iubirea promiţându-ne ceva ce nu putea oferi. Din punctul meu de vedere, nu era nicio problemă. Asta nu mă împiedica să mi-o doresc de partea noastră în lupta pentru Anne-Marie.

Era, deci, bine. Aveam o persoană de care eram sigură, un gen de terapie faţă de care nu aveam mustrări de conştiinţă sau rezerve.

Bridget urma să înceapă activitatea săptămâna următoare. Stabiliserăm să lucreze cu Anne-Marie două ore pe zi, cinci zile pe săptămână, în timp ce noi urma să mai găsim şi alţi terapeuţi pentru ore suplimentare. Între timp, noi înşine vom învăţa tehnicile de lucru privind-o pe ea cum lucrează şi vom continua să aplicăm toate programele, întreţinându-le şi practicându-le cât timp Anne-Marie era trează.

Pe 22 februarie, am dus-o pe Anne-Marie în dormitor pentru prima sesiune cu Bridget. Eram foarte nervoasă. Da, un asalt. Da, o abordare radicală. Dar făcută de *mine*. Nu de o străină. Nu prin chestia asta numită „modificare comportamentală". Bridget a împrăştiat mai multe jucării prin cameră: jocuri de puzzle, jucării cu buton, cercuri care se suprapun, o jucărie de sortat forme geometrice, altă jucărie „vorbitoare", care scotea diferite sunete de animale dacă trăgeai de o sfoară.

Am remarcat că toate erau jucării gândite pentru copii de un an, un an şi jumătate. Destul de logic, am conchis: de vreme ce Anne-Marie nu se juca în mod adecvat cu jucăriile, era poate mai bine să încercăm mai întâi să o învăţăm să se joace cu jucării pentru copii mai mici, în loc să plecăm direct de la jocuri complicate cu păpuşile. Descopeream din nou ideea revenirii la începuturi: un fel de recapitulare a stadiilor

de dezvoltare din anumite arii, și apoi de avansare spre nivelul specific vârstei ei reale.

Anne-Marie deja scâncea și plângea. Bridget era foarte serioasă. Mă speria. Spre deosebire de Robin, nu încerca să o ademenească sau să o momească pe Anne-Marie cu baloane de săpun, jocuri de-a cucu-bau sau alte giumbușlucuri. Avea treabă. Avea senzația că timpul o presează. Trebuia să pornim la drum. Nu era timp de pălăvrăgeală sau sesiuni de consiliere a mamei. Niciun minut nu trebuia irosit.

A așezat pe masă stimulentele: suc de mere, covrigei în formă de peștișori, bucățele mici de biscuiți cu ciocolată. Și-a scos caietul și pixurile. Și-a scos ceasul de la mână și l-a pus pe masă, ca să-l vadă. A așezat două scaune față în față — unul pentru ea, unul pentru Anne-Marie.

Privind-o cum își aranjează materialele și văzând-o pe Anne-Marie plângând, ghemuită ca o minge pe podea, am început să mă simt ca un supraviețuitor stupefiat și neîncrezător al unei catastrofe. Iat-o pe fiica mea, rănită și îngrozită. Iată-i și pe paramedici, toți cu sânge rece, luând decizii rapide și mișcându-se cu o siguranță detașată, exersată de sute de ori înainte. Dacă vă isterizați, n-o să ajutați pe nimeni, doamnă: stați mai bine deoparte și lăsați-ne să ne facem treaba; vă rog, dați-vă la o parte.

De îndată ce Bridget a așezat-o pe Anne-Marie pe scaunul din fața ei, plânsul a luat proporții serioase. Anne-Marie a încercat să se ridice de pe scaun; Bridget a pus-o la loc cu mișcări ferme. Anne-Marie s-a trântit pe podea; Bridget a luat-o și a pus-o înapoi în scaun. Anne-Marie a încercat să-și acopere fața cu mâinile; Bridget i-a luat mâinile și i le-a ținut în poală.

Anne-Marie era teribil de înspăimântată și deranjată. S-a întors și s-a uitat direct la mine, pentru prima dată după multe săptămâni. Îi tremurau buzele.

Eram înghețată și paralizată de tensiune. Era bine ce făceam? Făceam ceea ce trebuia? Eu eram cea care vrusese un asalt. Nu hotărâsem eu că aveam s-o „smulgem" pe Anne-Marie din autism? O, Doamne, ce am vrut cu adevărat?

Să forțezi fizic un copil, împotriva voinței lui, mai ales pe unul care părea nu recalcitrant, ci de-a dreptul terorizat, era împotriva tuturor concepțiilor mele de educare a copilului. Ce fel de mesaj îi transmiteam lui Anne-Marie? Se uita la mine ca s-o ajut. Cum puteam să refuz? Am tras aer în piept și m-am abținut, cu toată forța rațională de care eram în stare, să mă reped să o salvez.

Primul program era simplu: „Uită-te la mine."

Bridget a spus-o de zece ori la rând, ținând un stimulent la nivelul ochilor și ridicând cu cealaltă mână bărbia lui Anne-Marie. Fiecare din cele zece „încercări individuale" avea să primească o notă în caietul ei. Un plus dacă Anne-Marie se uita spontan, un minus dacă nu se uita deloc și un „plus cu prompt" dacă se uita ajutată de prompturi fizice și stimulente alimentare. Eu continuam să intru și să ies din cameră. Îmi era cumplit de greu să rămân înăuntru și să privesc, dar la fel de greu îmi era să stau afară. Nu suportam să o văd pe Anne-Marie atât de supărată și incapabilă să-și vină în fire. Dar făcusem un pact cu mine însămi, cu Marc și cu Bridget, că aveam să dăm o șansă acestei terapii, și atunci trebuia să îi permit lui Bridget să-și încheie cel puțin sesiunea.

Bridget părea complet insensibilă la suspinele lui Anne-Marie. Cum putea să fie atât de calmă? Probabil că nu are inimă. Nu făcea decât să o prompteze pe Anne-Marie la fiecare încercare, ca și cum toată teroarea și zbaterea aceea n-ar fi existat. După fiecare încercare de „Uită-te la mine", îi dădea lui Anne-Marie un covrigel și o lăuda. „Te-ai uitat frumos, Anne-Marie!" sau „Îmi place cum te uiți!" Anne-Marie a refuzat să primească stimulentele. Pe Bridget nu a deranjat-o nici acest refuz, ci a continuat să-i ofere mâncare și s-o laude, deși Bridget era cea care o prompta să se uite, și nu Anne-Marie cea care acționa de bunăvoie.

— Săracul copil, a spus Patsy.

Anne-Marie plângea cu sughițuri de aproape o oră.

— *Știu,* Patsy. Dar trebuie... n-avem încotro... Bridget nu-i face nimic rău. Doar o pune să stea pe scaun...

În cele din urmă, plânsetele au început să se domolească.

— Te-ai liniștit foarte frumos! Îmi place că te-ai liniștit, Anne-Marie! spunea Bridget ori de câte ori plânsul se oprea. Numea cu precizie fiecare acțiune sau comportament pe care îl lăuda la Anne-Marie. Părea un mod nefiresc de a vorbi cu un copil și pe atunci nu aveam idee cât de repede voi ajunge și eu, și Marc să numim și să lăudăm în mod reflex acțiunile lui Anne-Marie.

M-am întors în cameră.

A doua oră a trecut ceva mai bine decât prima. Anne-Marie a început să accepte stimulentele primare* de la Bridget, iar suspinele s-au transformat într-un scâncet sporadic. Fiecare minut din sesiunea de două ore era format dintr-o activitate direcționată, structurată. Erau zece încercări distincte de „Uită-te la mine" pe scaun, apoi o pauză de joacă pe podea — cu un puzzle sau o jucărie — după care se întorceau la scaun. Dar chiar și în pauza de joacă, Bridget nu o slăbea deloc pe Anne-Marie, ci îi punea în mână o formă geometrică și o ghida spre orificiul corespunzător din incastru.

— Ai pus foarte bine cercul!

— Ai pus foarte bine pătratul!

La un moment dat, ceva mai calmă, Anne-Marie a decis că voia o bucățică de biscuit. A apucat-o pe Bridget de încheietura mâinii și a împins-o spre mâncare.

Imediat, am văzut-o pe Bridget că-și trage mâna, o apucă pe Anne-Marie de încheietură și o împinge înainte.

— Uite. *Tu* vrei. Arată.

A modelat degetele lui Anne-Marie astfel încât să arate cu degetul.

Am tras furioasă aer în piept. Mă deranja teribil siguranța cu care Bridget uzurpa voința lui Anne-Marie, controlul ei corporal. Să o las pe femeia asta să-mi manevreze fetița în acest mod?

* Stimulentele „primare" sunt stimulentele concrete, de pildă bucățele de ciocolată, înghițituri de suc, chiar și o jucărie cu cheie. Stimulentele „secundare" sunt mai abstracte și includ recompense sociale, de pildă laudele și îmbrățișările.

Decisesem în mod abstract că aveam să adopt o anumită atitudine față de Anne-Marie, dar era cu totul altceva să privesc cum o necunoscută o forțează să se supună. Nu știam ce să fac. Și asta mă chinuia.

Bridget era plină de energie la sfârșitul sesiunii. Eu eram stoarsă de puteri.

— A mers destul de bine! a spus Bridget.

— Dar nu i-a plăcut deloc! am exclamat. A plâns o oră întreagă!

— O oră de plâns nu e mare lucru, trebuie să ne așteptăm la așa ceva. Nimeni nu a mai obligat-o înainte să fie atentă. Copiii aceștia sunt foarte rezistenți față de intruziunea exterioară și cu atât mai mult față de genul de solicitare intensivă la care îi supunem noi.

Numai din pricina faptului că eram montată de ideea asaltului am fost în stare să iau în considerare modificarea comportamentală.

Anne-Marie nu avea să fie scoasă cu blândețe din lumea autismului. Pe de o parte, știam asta. Dacă iubirea și înțelegerea ar fi putut salva un copil din această psihoză, tulburarea nu ar mai fi fost marcată de pronosticul sumbru care i se atașase. Chiar dacă cineva ar fi emis ipoteza că părinții distanți, insensibili nu fuseseră capabili să transmită suficientă iubire și afecțiune copilului lor, exista o armată de psihologi, psihiatri și asistenți sociali care testaseră deja varianta aceasta și eșuaseră. Și continuau să eșueze. „Copiii autiști nu se vindecă" era opinia lor înrădăcinată.

Eram deja convinsă că era nevoie de o forță mai radicală. Dar ce fel de asediu, ce fel de forță? Nu eram deloc sigură că modificarea comportamentală era varianta corectă. Simțeam o responsabilitate apăsătoare. *Trebuia* să luăm deciziile corecte. Viitorul lui Anne-Marie depindea de ceea ce eu și Marc decideam *chiar atunci*.

Aceasta era starea mea de spirit — anxioasă, nesigură — când am ajuns la Martha Welch și la terapia prin îmbrățișare. Aveam nevoie ca ideea de invazie să fie temperată de ideea

de iubire și am fost convinsă că găsisem combinația aceasta în terapia prin îmbrățișare. Eram atât de sigură că terapia prin îmbrățișare era „leacul" nostru, „soluția noastră magică", încât aproape că am renunțat la aliatul meu cel mai puternic, Bridget.

11

Un prieten de-al nostru a sunat să ne spună despre un altfel de terapie: terapia prin îmbrățișare. Este aproape imposibil de povestit cât de repede se derulau lucrurile. Robin a început să lucreze, Bridget a început să lucreze, eu am citit *The Siege* și am aflat apoi de terapia prin îmbrățișare și de dr. Welch — totul într-un interval de două săptămâni, ultimele două săptămâni din luna februarie. Perspective noi, gânduri, decizii, schimbări de planuri, toate se succedau cu o viteză amețitoare de la o zi la alta.

Prietenul nostru ne-a pomenit de o carte scrisă de Niko și Elizabeth Tinbergen, *„Autistic" Children: New Hope for a Cure.* Soții Tinbergen erau etologi, iar domeniul lor principal de activitate fusese studierea păsărilor, dar își reorientaseră interesul spre copiii autiști după ce constataseră că existau multe paralele între comportamentul păsărilor și comportamentul autist la copii.

Soții Tinbergen disprețuiau cercetarea neurobiologică a autismului, care luase avânt în ultimii 50 de ani, și o desființau în doar câteva pagini. Dimpotrivă, susțineau ei, autismul este un „conflict emoțional dominat de anxietate", cauzat în primul rând de eșecul stabilirii unei relații mamă-copil în primul an de viață, iar cele mai multe simptome autiste erau cel mai bine înțelese ca expresii ale unui conflict funda-

mental „apropiere-evitare". Copilul este prins între dorința puternică de a proba interacțiuni sociale și experiențe noi și dorința și mai puternică de a evita orice astfel de contact. Fără să aibă o legătură adecvată cu mama lui, copilul nu are nicio bază de securitate care să-i permită să încerce să cunoască lumea, așa cum e normal. Rezultatele sunt catastrofale. Copilul rămâne blocat într-o stare infantilă, undeva între vârsta de unu și doi ani. Unele obiceiuri infantile, cum ar fi mersul pe vârfuri sau băgatul în gură al obiectelor, se formalizează — devin atât de repetitive și obsesive, încât dobândesc un statut permanent și ritualizat.

Înarmați cu această teorie a apropierii-evitării, soții Tinbergen au crezut că au descifrat misterul comportamentelor autiste: de pildă, considerau că învârtitul era primul stadiu de apropiere, urmat de primul stadiu de evitare/retragere. Mișcările acestea sunt repetate de nenumărate ori, până când copilul începe să meargă în cerc. Legănatul este considerat, de asemenea, o „succesiune de apropieri intenționate și retrageri intenționate". Lovirea obiectelor este atingere infantilă exploratorie, cu diferența că, în cazul copilului autist, explorarea nu depășește stadiul repetitiv de atingere-retragere, atingere-retragere. Degetele arcuite pe spate ale mâinii, întâlnite la mulți copii autiști, reprezintă postura unei mâini înghețate, care ilustrează atât apropierea, cât și retragerea: copilul vrea să apuce, dar nu îndrăznește.

Ce se poate spune însă despre convulsiile care afectează unii copii autiști? Cu siguranță, ele nu pot fi încercări deliberate de apropiere, complicate de o anxietate extremă. Ba da, pot fi, susțin soții Tinbergen. Cele mai multe convulsii pot fi înțelese ca un „tip de comportament conflictual, datorat adesea unei evadări îndelung cerute, dar împiedicate."

Dar lipsa vorbirii? Era absolut evident. Copiii autiști „refuză" să vorbească. Înțeleg tot ce se spune și sunt perfect capabili să răspundă, dar nu îndrăznesc să scoată un cuvânt, atât de paralizați sunt de groază.

Și așa mai departe. Cartea a fost prima mea introducere serioasă în teoria psihogenă a autismului. Teoria lui Bruno Bettelheim despre același subiect încă nu apăruse.

Totul mi s-a părut deodată atât de evident! În sfârșit, am găsit răspunsul! De ce? Nu era vorba de același gen de analiză fantezistă, lipsită de substanță, pentru care manifestasem înainte un dispreț sfruntat? Nu m-a izbit chiar și atunci întoarcerea la ignoranța tenace a vechii și nefastei epoci când de vină era mama?

Brusc, nimic din toatea acestea nu mai păreau să conteze.

Soții Tinbergen vorbeau despre singurele două lucruri despre care voiam să aud: primul era un mod de a o înțelege pe fiica mea, iar al doilea era ameliorarea simptomelor — de fapt, cuvântul pe care îl foloseau era „vindecare".

Ideea unei Anne-Marie aproape paralizată de frică era în sfârșit ceva de care mă puteam agăța. Îmi permitea să dau pentru prima oară sens multora dintre comportamentele ei. Credeam cu adevărat că Anne-Marie evita contactul social din pricina fricii și eram gata să cred că toate celelalte simptome decurgeau din acesta, central.

Dar și mai greu era să rezist certitudinii soților Tinbergen referitoare la posibilitatea vindecării. Subtitlul cărții lor era *New Hope for a Cure**, iar mesajul era clar, lipsit de ambiguitate: poți „vindeca" autismul „refăcând legătura" cu copilul. Dacă o mamă ar reuși să refacă legătura cu copilul, ar parcurge în sens invers spirala, iar copilul s-ar elibera din autism.

Și cum să „refacă legătura"? Răspunsul era „terapia prin îmbrățișare". Miezul cărții soților Tinbergen, vindecarea autismului, era terapia prin îmbrățișare.

Martha Welch, psihiatru pediatru, este principala susținătoare a terapiei prin îmbrățișare din Statele Unite și subiectul unor ample elogii și discuții în cartea soților Tinbergen. Lucrarea scrisă chiar de dr. Welch despre terapia prin îmbrățișare ocupă un loc aparte într-una dintre anexele cărții.

---

* „O nouă speranță de vindecare" (*n.trad.*)

Îmbrățișarea trebuie practicată în fiecare zi, timp de o oră sau mai mult. Mama îmbrățișează cu forța copilul și îi spune care sunt adevăratele ei sentimente, care pot include propria furie a mamei de a se simți „respinsă". Fiecare îmbrățișare se încheie când mama a ajuns la o „rezoluție": când copilul, lipit de trupul mamei, se uită la ea, îi cercetează fața cu mâinile și (teoretic) începe să vorbească cu ea.

Cartea era plină de povestiri despre copii care fuseseră autiști și se vindecaseră în mod miraculos prin îmbrățișare. Mi-au mers la inimă povestirile acelea. Le-am citit și recitit până târziu în noapte. I le-am citit lui Marc cu voce tare. Am căzut de acord că dacă dr. Lovaas vindeca unii copii, atunci vindecarea era posibilă, și poate că acești soți Tinbergen găsiseră o cale alternativă.

Le-am explicat teoria părinților mei. Răspunsul lor a fost puțin cam rezervat pentru gustul meu.

— Pare interesant, mi-a spus mama.

Interesant? Nu înțelegea că era leacul nostru miraculos?

I-am citit din carte surorii mele, Burke.

— Nu cred, mi-a spus ea fără ocolișuri. În ce fel nu ai „relaționat" cu Anne-Marie?

Nervoasă, am decis să nu mai încerc să le explic acestor Toma necredinciosul cum o teorie ușor eronată ar putea duce la o terapie eficientă.

În orice caz, chestia asta cu legătura mamă-copil îmi împovăra mult mai puțin mintea și inima decât modificarea comportamentală. Aveam nevoie să cred că asaltul iubirii — și doar acesta — o va salva pe fata mea, și nu un instructaj repetitiv și mecanic, coordonat de o necunoscută.

Cartea soților Tinbergen a devenit Biblia mea, iar Martha Welch marea preoteasă: infailibilă, posesoarea unei cunoașteri superioare a sufletelor copiilor.

— Bună ziua, dr. Welch. Catherine Maurice la telefon. Fiica mea tocmai a fost diagnosticată cu autism și mă întrebam dacă aș putea trece pe la dumneavoastră...

— Mergeți cu ea la Mothering Center, în Connecticut. O să găsiți acolo alte mame care urmează terapia prin îmbrățișare cu copiii lor.

— Nu asta mă interesează. Vreau să vorbesc cu *dumneavoastră* despre ceea ce faceți.

— Nu prea am timp acum... Câți ani ați spus că are fata dumneavoastră?

— Aproape doi ani.

A tăcut puțin.

— Bine. Veniți cu ea.

Fermecătoare, charismatică, dr. Welch împărțea cu generozitate îmbrățișări și mângâieri blânde, spontane. Fără sfială sau rezerve, întindea mâna și îmi mângâia părul ori îmi apuca mâna și mi-o ținea în a ei, ceea ce mă lăsa fără replică. Biroul ei, o cameră micuță dintr-un apartament de pe Fifth Avenue, avea podeaua presărată cu perne și pereții plini de mesaje primite de la pacienții recunoscători. Nu exista secretară și nici vreo hârtie de completat în afară de biletul de plată scris la repezeală după fiecare sesiune. Nu mi-a cerut niciun diagnostic și nicio evaluare a lui Anne-Marie.

— Ce mămică frumoasă are Anne-Marie, a murmurat, privindu-mă zâmbitoare.

Cât de atentă era, cât de naturală, neprefăcută și incredibil de interesată. M-am înmuiat ca o bobiță de jeleu și toată ostilitatea mea defensivă s-a topit sub șuvoiul sincerității ei calde.

Cât despre Anne-Marie, firește că se va însănătoși! Un fior de speranță intensă mi-a scuturat tot corpul. Am început să respir mai repede.

— De unde știți? am întrebat-o pe dr. Welch aproape în șoaptă, urându-mă pentru o întrebare atât de cinică, pentru îndrăzneala de a sugera că mă îndoiesc de ea.

— A, arată ca un copil inteligent.

Aha. Bine. Această doamnă doctor Welch era foarte experimentată. Era clar că știa despre ce vorbește. O s-o întreb... altă dată ce vrea să spună.

— Câți copii aflați în îngrijirea dumneavoastră au fost vindecați? m-am gândit că ar fi o întrebare mai sigură.

— A... sunteți genul de persoană care cere întotdeauna cifre și statistici...

Zâmbetul cald cu care a spus aceste cuvinte demonta orice urmă de critică. Cu toate acestea, am lăsat ochii în jos, vinovată. Era adevărat. Pretindeam întotdeauna să mi se ofere cifre și date exacte. Eram atât de cerebrală.

Dr. Welch continua să se uite țintă la mine și să zâmbească plină de încredere.

— Oricum, ca să vă răspund la întrebare, am o rată de vindecare de aproximativ 50 la sută. Și e vorba de însănătoșire completă! Copii care vorbesc! Gândesc! Relaționează! Exact ca mine și ca dumneavoastră!

Inima mi-a tresărit de emoție la auzul cuvintelor ei entuziaste. O, Doamne, o să fac orice... orice. Arată-mi doar ce să fac, dr. Welch.

— Vreau să vă arăt o înregistrare video a unei îmbrățișări... O să vedeți ceva minunat.

Am urmărit înregistrarea cu o mamă care își îmbrățișa copilul. Fata vorbea destul de bine.

— Mâinile! Dă-mi drumul la mâini! țipa fata.

După câteva derulări pe repede înainte, fata arăta mai calmă și îi spunea mamei ei cât de frumoasă este.

— Da, am aprobat nerăbdătoare. Da, e impresionant, foarte emoționant... dar... spuneți-mi, câți ani are copilul?

— Doi ani.

— Doi!... Dar vorbește! Vorbește foarte bine!

Da, mi-a spus dr. Welch, era destul de avansată pentru vârsta ei.

— Dumnezeule. Este autistă? Când a fost diagnosticată?

— Nu, nu este autistă. Am vrut doar să vedeți cum arată o îmbrățișare tipică.

— Am înțeles, am spus, deși m-am simțit subiectul unei farse.

De ce nu-mi arată îmbrățișarea unui copil autist? Despre asta vorbeam de fapt, nu-i așa? Voiam să aud un copil autist care vorbește așa, în felul acesta normal, autoritar. Am înăbu-

șit însă rapid gândul acesta excesiv de critic. Poate chiar nu are astăzi o astfel de înregistrare video la îndemână.

— Data viitoare să-l aduceți și pe soțul dumneavoastră. Ne vedem luni.

— Desigur. Mulțumesc. Mulțumesc foarte mult.

În timp ce mă îndreptam spre ușă, dr. Welch și-a amintit că voia să-mi arate ceva. S-a întors după câteva clipe cu un număr din revista *Life* și a spus că acolo era prezentată munca ei cu un copil autist, în cazul în care mă interesa să citesc articolul respectiv.

Am citit articolul cu credința proaspătului convertit. Eram uluită, entuziastă. Articolul descria o fetiță pe nume Katy. Fusese profund autistă în copilărie. Apoi a întâlnit-o pe dr. Welch, „prima persoană care m-a tratat ca o ființă umană". Articolul afirma că sub îngrijirea doamnei doctor Welch și cu ajutorul terapiei prin îmbrățișare, Katy începea acum să „aleagă" lumea contactului uman în locul autismului. Progresul ei fusese atât de remarcabil, încât acum scria cele mai sofisticate și sensibile analize ale bolii sale.

Statistica din articol era destul de înspăimântătoare, chiar mai rea decât tot ceea ce citiserăm eu și Marc în literatura medicală. Iar aluzia articolului la modificarea comportamentală nu era deloc mai încurajatoare:

> „... succesul limitat care se obține fie prin modificare comportamentală, fie prin terapie medicamentoasă... i-a dus pe mulți la concluzia că autismul nu poate fi vindecat. Ținând seama de cei 95 la sută de adulți autiști care au nevoie în cele din urmă de instituționalizare, o astfel de perspectivă pesimistă nu părea imposibil de conceput."

Dar cu ajutorul terapiei prin îmbrățișare, continua articolul, Katy spulberă acest pronostic sumbru:

> „... dacă judecăm după progresul lui Katy — a cărei elocvență scrisă redefinește autismul ca pe o teribilă alegere între siguranță și libertate — [o astfel de perspectivă pesimistă] pare prematură."

Cuvintele acestea m-au entuziasmat. M-a entuziasmat și regăsirea acelei rate uluitor de mare de vindecare: „50 la sută dintre pacienții doctoriței Welch au reușit să aibă o viață normală."

50 la sută! Era la fel de bine ca în cazul doctorului Lovaas!

Am fotocopiat imediat articolul și i l-am trimis mamei mele. Dar când am vorbit cu ea câteva zile mai târziu, am fost din nou dezamăgită de reacția ei. Era atât de rezervată, atât de precaută!

Da, era adevărat, nu era *The New England Journal of Medicine*! Dar chiar nu-și dădea seama că acesta era răspunsul lui Dumnezeu la rugăciunile noastre? Ea singură îmi spusese de atâtea ori că Dumnezeu lucrează pe căi tainice. Unde îi era credința?

Și oricum, mai erau toate bucățelele acelea de hârtie, publicate în articol, umplute de Katy cu poezia ei matură și articulată.

Atitudinea lui Marc față de articol a semănat un pic cu a mamei mele: neutră, rezervată. Cu toate acestea, am reușit să-l conving să mă însoțească la următoarea întâlnire cu dr. Welch.

Întâlnirea a fost încordată: eu și Martha eram într-o tabără teoretică, iar Marc în alta, vădit deranjat de toată ideea aceea de refacere a legăturii și de îmbrățișare forțată.

— O puteți ține în brațe pe Catherine indiferent de ce v-ar spune? a întrebat dr. Welch. Îi puteți asculta sentimentele și îi puteți transmite sentimentele dumneavoastră?

În terapia prin îmbrățișare, este foarte important ca toată lumea să țină în brațe pe toată lumea, altfel nu există vindecare. Mama trebuie să-și țină copilul, tatăl trebuie să o țină pe mamă, bunica trebuie să o țină pe mamă, mama trebuie să îl țină pe tată. Dacă cineva din tot acest lanț nu oferă suportul necesar, vindecarea este serios pusă în pericol.

— Indiferent ce-ar spune? Ce anume, adică? a întrebat Marc.

Ce-i trece prin cap Marthei? m-am mirat și eu. Eram nervoasă și îngrijorată. Trebuia să am grijă să nu greșesc. Trebuia să arăt că pot fi cooperantă și ascultătoare. Dacă mărturiseam

un păcat suficient de grav, atunci mă puteam mântui și îmi puteam recăpăta fiica.

— Îți amintești, Marc? am spus, întorcându-mă spre el. Când s-a născut Anne-Marie, ți-am spus că mi-e teamă că nu voi putea să mai iubesc un alt copil așa cum îl iubesc pe Daniel.

— Da? Și? a început Marc.

— O poți ține în brațe când îți spune astfel de lucruri? a intervenit Martha.

Marc s-a supus, stânjenit. Nu era tocmai obișnuit să-și îmbrățișeze soția ca parte a unui spectacol. M-am simțit foarte prost. Știam cât de stânjenit era. Era o persoană atât de discretă, și uite, eu îl puneam să-și analizeze „sentimentele" și capacitatea de „relaționare" cu o necunoscută. Era drept?

Marc a continuat.

— O mulțime de femei au acest sentiment la nașterea celui de-al doilea copil. Ai spus că ai vorbit despre asta cu sora ta, Jean, și ea ți-a mărturisit că a trecut prin aceleași stări când s-a născut Rebecca. Nu înseamnă că Anne-Marie a fost mai puțin iubită decât Daniel.

Copiii aceștia sunt atât de sensibili, ne-a spus Martha. Trebuie să fii cu mare băgare de seamă în preajma lor. Un copil autist cu care lucra îi mărturisise că își auzise părinții vorbind despre el pe când se afla încă în pântec! Fusese adânc rănit de ceea ce auzise și devenise autist.

— Nu cred că un nou-născut îi poate citi gândurile mamei! Sau că un copil nenăscut poate înțelege vorbirea! a protestat Marc.

— Catherine ce are de spus? a întrebat Martha calm, întorcându-se cu un zâmbet spre mine.

Eram nefericită. Nu voiam ca Marc să se certe cu salvatoarea noastră. *Voiam* ca autismul lui Anne-Marie să fie rezultatul unei relaționări defectuoase. În felul acesta puteam să o ajut cu ceva. Poate că eu eram prea *rațională* și rece și respinsesem cu mult prea mare ușurință abordarea psihanalitică. Poate că eu *nu stabilisem* o legătură adecvată cu Anne-Marie când era bebeluș.

— Nu știu, am răspuns, poate că nu i-am acordat atâta atenție ca lui Daniel.

— Nu cred că ai neglijat-o în vreun fel pe Anne-Marie, a insistat Marc din nou, foarte direct. Am fost acolo. Te-am văzut sculându-te în miezul nopții. Te-am văzut ținând-o în brațe și cântându-i...

S-a oprit, frustrat.

I-a cerut doctoriței Welch documente despre vindecările prin această terapie, câteva date care să dovedească eficiența abordării sale. La urma urmei, i-a spus el, trebuia să decidem între această terapie și metoda Lovaas, care oferea cifre și statistici la tot pasul.

— A, și dumneavostră, a râs din nou dr. Welch.

Am fost tachinați din nou cu blândețe și afecțiune pentru nevoia noastră de cifre. Dr. Welch, care stătea pe mai multe perne stivuite pe podea, s-a aplecat în față și i-a prins în mâinile ei mâna lui Marc, explicându-i în același timp că ea nu e cercetătoare. E doctor, și dacă alții vor să țină evidențe și să stocheze date despre munca ei, nu avea nimic împotrivă, dar nu asta o interesa în momentul de față. Trebuia să se concentreze pe acești copii, acești bieți copii și părinții lor necăjiți.

Chiar și Marc a fost dezarmat și luat puțin prin surprindere. Ne întrebam amândoi în acea clipă dacă supraintelectualizarea lucrurilor nu se află cumva cu adevărat la originea problemelor lui Anne-Marie. Nu am îndrăznit să căutăm un răspuns foarte exact. Era ceva atât de unic, de improbabil, ca un psihiatru să vorbească despre posibilitatea vindecării. Nu voiam deloc să o luăm de la capăt cu istovitoare chestionări și verificări.

Cât despre modificarea comportamentală, dr. Welch era inflexibilă. Se împotrivea vehement ideii ca un necunoscut să vină în casa noastră și să ne supună fiica unui astfel de tratament insensibil. Cum oare aș fi putut să refac legătura cu Anne-Marie dacă o lăsam pe mâinile unei necunoscute care o trata cum o trata?

Am încercat cu glas stins să apărăm experimentul Lovaas.

Ei bine, a spus dr. Welch, nu ar trebui să o întrebăm pe ea; nu știa foarte multe despre acest experiment. Auzise doar că acei copii nu erau vindecați cu adevărat. De fapt, auzise că funcționau ca niște roboți performanți.

Cuvintele doctoriței Welch aveau o încărcătură emoțională aparte pentru mine. Anne-Marie, spunea ea, nu avea decât doi ani, era un copilaș. Singura persoană de care avea nevoie și pe care o voia acum era mămica ei. Da, da, m-am gândit, cuprinsă de milă pentru fata mea. „Doar ține-o în brațe" era mesajul repetat și insistent al Marthei Welch. Doar ține-o în brațe și restabilește legătura cu ea și restul va urma de la sine. Singurul gen de terapie pe care îl accepta — vorbea deja pe un ton autoritar — era varianta cea mai blândă a terapiei prin joacă, și asta pentru că știa că nu îmi pot petrece fiecare minut din zi alături de Anne-Marie. Și ai grijă cu Patsy, m-a avertizat. Multe dintre mamele care vin la ea se bazează prea mult pe bone și dădace pentru îngrijirea copilului. Anne-Marie avea nevoie de mămica ei. Care s-o țină în brațe. Care să refacă legătura cu ea.

— Lipește-te de ea și nu-i mai da drumul, a continuat ea foarte serioasă.

— Dar, Martha! am protestat. Cum rămâne cu mamele care se duc la serviciu și-și lasă toată ziua copiii cu bonele?

— Știu. Nu este nedrept? a strigat ea. Probabil că te simți foarte jignită.

Mda. Cred că mă simțeam jignită, dar nu asta intenționasem să spun. Încercam să spun că acelor copii părea să le meargă bine — în sfârșit, nu mai contează. Nu voiam să pun în pericol șansa noastră de vindecare. Eram pe jumătate îndrăgostită de dr. Welch. Îmi arătase încă unul din poemele pe care micuța Katy le scrisese despre ea și am rămas mută de uimire în fața scrisului lucid, matur, a imaginilor creative, a cuvintelor de iubire și laudă pentru dr. Welch. Iată *dovada,* m-am gândit. Iată un copil care a fost autist și care dă mărturie despre vindecătoarea lui iubitoare, despre cea care a făcut minuni cu el.

— Ținând seama de starea ta de spirit, cred că ar trebui să ne vedem de cel puțin două ori pe săptămână, m-a anunțat.

Da. Desigur. Cum spui tu. Cum vrei tu.

Nu mai întâlnisem pe nimeni care să emane atâta înțelegere desăvârșită, atâta acceptare și grijă. Părea atât de lipsită de orice egoism, atât de preocupată — de Anne-Marie și de mine. Indiferent cu cât scepticism sau ostilitate o întâmpinasem la început, ea răspunsese cu un farmec dezarmant și o bunăvoință totală. La argumentele mele (încercări slabe de a fi obiectivă în situația aceea) reacționa nu doar cu toleranță, nu doar cu simpatie, ci flatându-mă în mod fățiș: am auzit-o repetându-mi de nenumărate ori cât de deșteaptă sunt să formulez așa de bine toate acele îndoieli. Cât de fascinant este să discute despre interacțiunea complexă dintre biologie și psihologie cu o persoană atât de perspicace ca mine. Flatare și confirmarea absolută că exista un singur rezultat posibil pentru experimentul nostru: vindecarea completă a lui Anne-Marie.

Spre deosebire de comunitatea profesională standard, ai cărei membri transmiteau deseori o atitudine nu numai de condescendență rece, ci și de lipsă resemnată de speranțe, Martha Welch era o oază de iubire și bunătate. Și, pentru a împrăștia orice urmă de îndoială, prima mea sesiune de îmbrățișări a părut să meargă, dacă nu perfect, oricum suficient de bine încât să confere credibilitate ipotezei Tinbergen-Welch.

Am început să practic terapia prin îmbrățișare după prima întâlnire cu dr. Welch. Dimineața, în timp ce Daniel era la grădiniță iar Patsy se ocupa de Michel, o luam pe Anne-Marie la mine în cameră. Acolo o puneam în poală și o îmbrățișam, cu brațele mele peste brațele ei, lipindu-ne piepturile și stând față în față. Îi țineam capul astfel încât să o oblig să se uite la mine și insistam chiar dacă își ferea încontinuu privirea.

— Uită-te la mine, Anne-Marie! Uită-te la mine! Mami te iubește. Nu-ți întoarce fața. Te rog, fetița mea, mami are nevoie de tine. Uită-te la mine.

Treceau zece minute. 15 minute. Anne-Marie începea să se zbată. Pe urmă începea să plângă și să se lupte cu mine. Dacă reușea să-și elibereze mâinile, sărea să mă zgârâie. La

sfârșitul primelor două săptămâni, aveam zgârieturi pe obraji, frunte și nas. De câteva ori, a reușit să mă muște.

Sesiunile noastre de îmbrățișări durau între o jumătate de oră și intervale maraton de trei ore. De obicei țineau o oră. În timpul îmbrățișării, mama trebuie să-și verse toată furia și frustrarea asupra copilului, dar nu reușisem niciodată să merg atât de departe. Indiferent cât de des mă asigura dr. Welch că Anne-Marie înțelegea tot ce spuneam, nu eram în stare să-mi descarc toată anxietatea mea de adult asupra unui copil de doi ani și să mimez o furie împotriva ei pe care nu o simțeam. Faptul că o forțam fizic pe Anne-Marie să îndure îmbrățișarea aceea strânsă era oricum la limita nivelului meu de toleranță.

După aproape 30–40 de minute de zbatere istovitoare de ambele părți, de obicei și eu, și Anne-Marie ajungeam să plângem de frustrare. Eu ar fi trebuit să ajung la o „rezoluție" — dar de ce nu se ivea niciuna? Dura o veșnicie.

După două sau trei încercări eșuate de a ajunge la rezoluție, am decis să fac așa cum cred eu de cuviință. Când Anne-Marie se înfuria, mă zgâria și plângea cu sughițuri, eu îmi schimbam încet atitudinea. În loc să o țin cu forța la pieptul meu, încercam să o legăn ca pe un bebeluș, în poala mea, ținându-i capul pe încheietura brațului meu. Pe urmă, în loc să îi comand insistent „Uită-te la mine!", începeam să o legăn, să o mângâi pe păr și să-i șoptesc cuvinte drăgăstoase: „Te iubesc, copilaș. Am nevoie de tine. Te rog, uită-te la mami." Părea să se mai liniștească. Am început să-i cânt. Nu știu din ce motiv, am ales cantata lui Bach, „Sheep safely graze", și deși nu am un glas puternic sau sigur, îi cântam la nesfârșit acest cântec, care a devenit imnul nostru de speranță.

Sheep safely graze where God is abiding;
All his lambs he doth protect.[*]

[*] Oile pasc liniștite unde Domnul locuiește,/Căci El își apără toți mielușeii (*n.trad.*).

Uneori, în timp ce îi fredonam cântecul acesta, rămânea nemișcată și asculta; și, deși nici atunci și nici multe alte săptămâni după aceea, nu s-a uitat la mine, cel puțin își relaxa corpul în brațele mele și nu mai încerca să mă împingă cu atâta frenezie.

Pe urmă, când în sfârșit o puneam jos, o zbughea de lângă mine, vădit dornică să scape. Dar — minunea minunilor — în următoarea oră părea într-adevăr mai alertă. Mai atentă la ce se petrecea în jurul ei. Părea mai conștientă de mine și de ceilalți oameni și câteodată chiar îmi arunca o privire atunci când o strigam.

Eram cucerită de terapia prin îmbrățișare. Era răspunsul la rugăciunile mele, era leacul meu miraculos. Dumnezeu mă îndrumase spre dr. Martha Welch, care avea să mă învețe *pe mine* cum să o salvez pe fata *mea* de autism.

12

Iată-ne ajunși la sfârșitul lunii februarie, cu programul terapeutic lansat în mod oficial.

Fără însă ca mie și lui Marc să ne fie limpede ce facem.

O angajaserăm pe Bridget, dar nu aveam încredere nici în ea, nici în modificarea comportamentală.

— Nu-mi place, Marc. Nu-mi place să i-o dau lui Bridget. E prea dură cu Anne-Marie. Nu suport să văd un copil de doi ani tratat în felul ăsta.

— Mai acordă-i câteva zile. Abia a început. Poate că Anne-Marie se va obișnui cu exercițiile.

O angajaserăm pe Robin și lucrurile mergeau bine. Nu aveam probleme cu logopedia. Chiar ne-am fi dorit să îi putem aloca mai multe ore.

O găsiserăm totodată pe dr. Welch și începuserăm terapia prin îmbrățișare.

— Este mult mai firesc ca o mamă să stabilească legătura cu copilul ei, nu-i așa, Marc? Ăsta e drumul care ne duce la Anne-Marie. Așa o să ajungem la ea. E mult mai logic.

Stăteam la masă și eu abia puteam să mănânc, atât eram de hotărâtă să mă fac înțeleasă.

— Mai logic decât ce? a întrebat Marc.

— Decât să o las pe mâna unei necunoscute!

— Ai văzut tu vreo îmbunătățire după terapia prin îmbrățișare?

— Da. Chiar am văzut.

Sau poate că nu, mi-am zis cu o străfulgerare de nefericire. Poate că era numai imaginația mea, pentru că îmi doream prea mult să fie adevărat. Dar nu. Chiar constatasem o diferență la ea după fiecare sesiune de îmbrățișări.

— Se uită mai mult la mine după aceea. Pare mai alertă. Pare mai... trează și mai prezentă, după părerea mea.

— Am încredere în judecata ta, Catherine. Dacă tu crezi că terapia prin îmbrățișare e de folos, atunci probabil că ai dreptate.

— Cred. Și sunt înnebunită după Martha Welch.

Știam că Marc nu-mi împărtășea sentimentele în ceea ce-o privea pe dr. Welch și nu era nicio problemă din punctul meu de vedere: voiam ca el să-și formeze propriile opinii despre ceea ce se petrece. Aveam nevoie de obiectivitatea lui. Dar aveam nevoie și de înțelegerea lui.

— Mă liniștește așa de mult, îmi dă atâta speranță. Chiar am încredere în ea, Marc.

Marc a lăsat jos furculița și mi-a atins mâna. Pe chipul lui se citea numai iubire.

— Dacă te ajută, pentru mine e suficient. Mă simt atât de neputincios când te văd cum plângi în fiecare noapte.

— Martha vrea să merg la ea la cabinet de două ori pe săptămână, cu Anne-Marie.

Marc accepta tot ceea ce doream. Mă lăsa să fac tot ce credeam că e mai bine pentru Anne-Marie și pentru mine.

Bridget a început programul comportamental sub aceste auspicii adverse, ca să nu spun mai mult. Nu numai că nu aveam încredere în ea și în programul ei, dar mă îndrăgostisem de o psihiatră care mă informa în termeni categorici că intervenția comportamentală ar dăuna din punct de vedere psihologic procesului de „refacere a legăturii".

Îmi amintesc de a doua săptămână de lucru a lui Bridget. Eu și Anne-Marie tocmai ne întorseserăm de la cabinetul doc-

toriței Welch și terminam de mâncat în bucătărie. Bridget a bătut la ușă și i-am deschis.

— Bună, a spus.

— Bună.

Niciuna dintre noi nu a zâmbit.

— Intră, am invitat-o. Tocmai terminam de mâncat. Ia loc.

Bridget s-a așezat — un pic fără tragere de inimă, m-am gândit.

— Tocmai ne-am întors de la cabinetul doctoriței Welch, am informat-o pe Bridget.

Îi vorbisem deja pe scurt despre cartea soților Tinbergen, despre terapia prin îmbrățișare și despre dr. Welch.

— Da? Și cum a fost?

— Minunat. Am vorbit despre câțiva copii vindecați. Vrei să vezi articolul din revista *Life*, despre fetița de care ți-am povestit?

— Da... sigur.

M-am dus să iau articolul, pe urmă m-am așezat din nou la masă, pregătită să turui în continuare despre miracolul terapiei prin îmbrățișare.

— Vrei o cafea? am întrebat-o pe Bridget.

S-a uitat la ceas.

— Aș vrea să încep să lucrez cu Anne-Marie.

— Când termină de mâncat, am spus ușor iritată.

Eu voi decide când intră Anne-Marie în camera aceea, m-am gândit furioasă.

Eu și Anne-Marie am terminat masa în tăcere. Pe urmă, am dus-o în camera de tortură. Din nou, în momentul în care am așezat-o pe scaun, a început să plângă și să se trântească pe podea.

Bridget și-a scos jucăriile, caietul și stimulentele. Fără să piardă o secundă, a luat-o pe Anne-Marie de jos, a pus-o din nou pe scaun și i-a luat mâinile de pe față. „Uită-te la mine", i-a comandat, și au început alte două ore de muncă absurdă.

În timpul primelor sesiuni, nici măcar nu am stat să observ mai mult de câteva minute, pe de o parte pentru că uram exercițiile, pe de alta pentru că Anne-Marie părea să

plângă mai tare când eram eu acolo. De obicei, mă învârteam prin apartament, furioasă pe Bridget, care era o persoană atât de insensibilă, meschină și manipulatoare.

Dimpotrivă, sesiunile cu dr. Welch continuau să fie plăcute și dătătoare de speranță. Eu și Anne-Marie mergeam la ea de două ori pe săptămână. Nu era nicio formalitate, nicio structură. Intram și ne așezam pe perne sau pe canapea, iar eu vorbeam cu dr. Welch despre sentimentele mele, în vreme ce Anne-Marie se juca pe podea cu niște cuburi. Acceptasem ideea că rolul primordial al doctoriței Welch era să mă întărească pe mine, pentru ca, la rândul meu, să am puterea emoțională de a continua lucrul cu Anne-Marie, chiar dacă ea mă „respingea". În acest sens, discutarea durerii și neliniștii mele era legitimă și logică.

Am vorbit mult cu dr. Welch despre cum se petreceau sesiunile de îmbrățișări. I-am spus cât de frustrată eram din pricina faptului că nu ajungeam niciodată la o „rezoluție" clară și cât de entuziasmată eram datorită a ceea ce mi se părea un nivel sporit de atenție la Anne-Marie după fiecare sesiune de îmbrățișări.

Am vorbit puțin cu ea și despre programul comportamental. Nu mult, deoarece, în pofida ostilității mele față de Bridget, nu eram totuși pregătită să renunț la ea. Deocamdată, nu voiam să o aud pe dr. Welch atacând-o sau spunându-mi să încetez terapia aceasta cu Anne-Marie.

Așa că, atunci când discutam despre terapia comportamentală cu dr. Welch, vorbeam în principal despre cartea *The Me Book* a doctorului Lovaas și despre înregistrările video care ilustrau metoda de predare. I-am adus una dintre casete și am discutat cât de dezumanizante și respingătoare erau unele imagini.

De la început, i-am făcut cunoscute și dificultățile pe care le întâmpinam în a accepta baza teoretică a terapiei prin îmbrățișare. Într-o zi, am hotărât să risc să fiu un pic mai agresivă și să-i spun că treaba asta cu „eșecul stabilirii legăturii" nu era decât o altă teorie de tipul „mama e de vină" și că eu nu credeam așa ceva.

— Ai foarte mare dreptate! m-a încuviințat ea. Nu este deloc vina mamei!

Nimic din ceea ce spuneam nu o putea ofensa sau enerva. Era împăciuitoare, conciliantă, admirabilă. Și cu o încredere de nezdruncinat în viitorul lui Anne-Marie. Mi-a povestit despre câteva dintre celelalte familii cu care lucrase și despre relațiile calde pe care le dezvoltase cu copiii autiști pe care îi vindecase. Ca semn al recunoștinței mele adânci pentru inspirația ei și pentru toleranța iubitoare pe care o avea față de scepticismul meu, am decis să mă revanșez: am să reformulez baza teoretică a terapiei prin îmbrățișare și am s-o fac mai plauzibilă, cel puțin pentru mine.

— Cred că înțeleg ceva despre terapia prin îmbrățișare, i-am spus într-o seară lui Marc. Ascultă. Soții Tinbergen și Martha susțin că eșecul stabilirii unei legături duce la retragerea autistă. Și au parțial dreptate; au descoperit o parte din adevăr. Singura lor greșeală este că dau vina pe mamă pentru acest eșec. Dar eșecul stabilirii unei legături nu este vina mamei. Este simptomul primar al autismului. Sursa este neurobiologică, chimică, spune-i cum vrei. Copilul se naște cu deficitul ăsta, cu lipsa asta, și celelalte simptome autiste decurg toate de aici.

— Da. Pare logic.

— Așa că, vezi, dacă poți să restabilești legătura cu copilul — sau mai degrabă să stabilești pentru prima dată legătura cu el — îl poți salva.

— S-ar putea, a spus Marc. Mă bucur să te văd mai veselă zilele astea.

I-am explicat teoria mea și doctoriței Welch.

— Bineînțeles că aveți dreptate. Bineînțeles că nimeni nu dă vina pe mame. Cât de inteligent din partea dumneavoastră să observați o distincție atât de subtilă.

E corect. Nimeni nu dă vina pe mame. Nu mă simt vinovată de așa ceva.

Nu dădea vina pe mame, mă asigura dr. Welch de fiecare dată când aduceam în discuție o idee care mă deranja din

cartea soților Tinbergen; nu făcea decât să afirme că mamele sunt cele mai în măsură să-și salveze copiii de autism.

Uneori, dr. Welch îmi cerea să fac o sesiune de îmbrățișări cu Anne-Marie la ea în cabinet.

— Sunteți prea politicoasă! Prea manierată! îmi spunea. Cum poate ști ce *simțiți* când îi vorbiți pe un ton atât de dulce?

— Nu înțelege ce îi spun.

— Ba înțelege foarte bine! Spuneți-i cât de rănită sunteți. Spuneți-i cât de furioasă sunteți.

— Nu sunt furioasă pe ea.

— Ba da, sunteți. Analizați-vă mai bine. Nu sunteți furioasă că nu vă privește, că nu vă zâmbește? Nu sunteți furioasă că nu vă spune „mama"? Nu sunteți?

— Bine, aveți dreptate. Poate sunt furioasă. Dar nu pe ea. Nu e vina ei. Nu poate vorbi.

— Nu îi mai spuneți că nu poate vorbi! Nu credeți că vă aude? Nu credeți că o răniți când spuneți așa ceva?

— Nu știu... chiar nu știu! Nu înțeleg ce simte sau ce gândește!

Am ținut-o pe Anne-Marie în brațe și am încercat să o ascult pe dr. Welch. Poate avea dreptate. De unde să știu eu că nu avea dreptate? Nu ar fi minunat ca Anne-Marie chiar să înțeleagă?

— Anne-Marie. Anne-Marie. Vreau să te uiți la mine. De ce nu vorbești cu mine? Pe mami o doare. Mami te iubește.

Lângă mine pe canapea, dr. Welch îngâna:

— Anne-Marie e furioasă. Anne-Marie e speriată. Anne-Marie e singură.

În prezența doctoriței Welch, mă umpleam de speranță, de credință în potențialul lui Anne-Marie, dar în același timp mă rodea o vinovăție mocnită. Aflată într-o zi în cabinetul ei, împreună cu Marc și cu Anne-Marie, îl țineam în brațe pe Michel și încercam să vorbesc cu Anne-Marie așa cum mă învățase dr. Welch.

— Uită-te la Michel! m-a întrerupt ea brusc. Nu vezi că se uită la tine?

Am plecat ochii spre Michel. Ochii lui negri îmi fixau chipul. M-am simţit aproape cuprinsă de panică.

— Ce faci, iubire, am murmurat. Mami e cu tine. Te iubesc.

Vocea mea a sunat nefiresc de ascuţită şi încordată.

— Ai mare atenţie, m-a avertizat cu gravitate dr. Welch. Nu uita niciodată că şi el are nevoie de tine.

— Mă uit la el şi îl ţin foarte des în braţe! Doar că adineauri eram atentă la Anne-Marie.

— Ştiu. Ştii şi tu. Dar un bebeluş înţelege asta? Înţelege un bebeluş că mama lui nu îl respinge atunci când îşi întoarce capul sau nu-i susţine privirea? Nu poţi şti niciodată cum poate interpreta un bebeluş acţiunile mamei sale.

M-a străbătut un val de furie la adresa doctoriţei Welch, dar s-a domolit imediat sub acţiunea unui sentiment intens de vinovăţie înfricoşată. Să nu-i faci lui Michel ce i-ai făcut lui Anne-Marie, repeta glasul acela neiertător din capul meu.

— Provin dintr-o familie cu cinci copii. Tu, dintr-o familie cu zece copii, mi-a spus Marc în acea seară. Chiar crezi, Catherine, că mamele noastre ne ofereau atenţie exclusivă cât era ziua de lungă?

— Ştiu, Marc. Ştiu că o mare parte din toate astea sună extrem. Dar poate există un sâmbure de adevăr. Poate că unii copii se nasc mai sensibili sau mai vulnerabili. Cu un soi de predispoziţie spre izolare.

Marc a tăcut. După câteva minute m-a întrebat:

— Te superi dacă nu mai merg cu tine la cabinetul doctoriţei Welch? Mă face să mă simt foarte prost.

— Nu. Nu mă supăr.

În timpul îmbrăţişărilor de la cabinetul doctoriţei Welch, reacţiile lui Anne-Marie nu erau foarte promiţătoare. În cea mai mare parte a timpului scâncea şi se zbătea să scape. Dar îmbrăţişările de acasă mergeau ceva mai bine. Nu am ajuns niciodată la o „rezoluţie" ca cea descrisă în cartea soţilor Tinbergen — Anne-Marie nu a început niciodată să se uite brusc la mine, să mă mângâie pe faţă, să-mi vorbească etc. Dar când se relaxa totuşi în braţele mele, când reuşea să stabilească un contact vizual ceva mai susţinut, eram convinsă

că se petrecea un soi de rezoluție. Devenea cumva mai receptivă, mai prezentă.

În primele două săptămâni de program terapeutic combinat, m-am trezit în fiecare dimineață spunându-mi că în ziua aceea o voi concedia pe Bridget.

În cele din urmă, m-am hotărât să trec la fapte. Marc mă asigurase în mod repetat că avea încredere în deciziile mele și în judecata mea. Era timpul să fac ceva pentru a rezolva acest conflict îngrozitor. Într-o zi, după sesiunea lui Bridget cu Anne-Marie, am rugat-o să ia loc câteva minute.

— Bridget, i-am spus, nu știu dacă ar trebui să continui cu acest program comportamental. Martha este convinsă că va dăuna procesului de refacere a legăturii.

Nu-mi era ușor să vorbesc așa. Indiferent de animozitatea pe care o simțeam față de Bridget și metodele ei, recunoșteam fără doar și poate că se dedicase în felul ei lui Anne-Marie, iar eu sugeram acum că ar trebui să se retragă chiar după ce începuse bătălia.

Dar nu a protestat.

— Faci cum crezi de cuviință, Catherine. Este copilul tău. Este decizia ta.

Mi-am lăsat ochii în jos. Nu mă așteptasem la o reacție atât de profesională, de controlată.

Privirea mi-a căzut pe jucăriile pe care le adusese și le așezase în cameră. Multe erau evident noi. Le cumpărase pentru Anne-Marie și plătise din buzunarul ei?

— Ai cumpărat toate jucăriile astea? am îngăimat.

Bridget a vorbit foarte răspicat:

— Lucrul acesta nu are importanță. Trebuie să fii împăcată cu acest program. Nu trebuie să te gândești la jucăriile astea, la sentimentele mele și la nimic altceva în afară de ce e mai bine pentru Anne-Marie.

M-am uitat la caietul de însemnări pe care îl țineam în mână. După fiecare sesiune, Bridget îmi dădea însemnările și foile cu date despre sesiunea respectivă. Era descris fiecare exercițiu, erau însemnate tipul și frecvența fiecărui comportament autist, era notată cu scrupulozitate performanța lui

Anne-Marie la fiecare încercare distinctă. M-am gândit la toată trupa aceea de studenţi îngrozitor de lipsiţi de experienţă care veniseră la interviu şi, brusc, n-am mai fost aşa de sigură că iau decizia care trebuie. De fapt, s-ar putea foarte bine să fie tocmai decizia greşită. În mine creştea un strigăt tot mai înalt de chinuitoare confuzie. Dacă aş fi putut să-mi las capul pe umărul unei persoane de încredere şi să mă eliberez: „Ce să fac?" voiam să plâng. „Te rog, spune-mi ce e bine să fac!"

— Te sun mai târziu, i-am spus lui Bridget.

În seara aceea, după ce am dus copiii la culcare, m-am dus la Marc.

— Să renunţăm la programul comportamental? Martha crede că nu-i face bine lui Anne-Marie.

Marc s-a aşezat la masa din bucătărie. A oftat şi a tăcut o vreme.

— Nu, a spus. Nu cred că e bine.

S-a ridicat şi a ieşit din cameră, apoi s-a întors cu articolul lui Lovaas din jurnalul acela de specialitate.

— Uite, a spus, nu înţeleg care e cauza autismului. Nu cred că înţelege cineva deocamdată, nici măcar soţii Tinbergen şi Martha. Dar înţeleg cifrele. Cifrele astea sunt bune. Au sens.

Marc s-a oprit. Nu era nici el sigur de ceea ce spunea. Şi el se întrebase dacă nu era o persoană excesiv de intelectuală, excesiv de analitică, ce contribuise cumva la izolarea lui Anne-Marie, dacă nu chiar o cauzase. Simţindu-se neputincios în faţa problemelor lui Anne-Marie şi ştiind cu câtă disperare mă agăţam de dr. Welch, nu vrusese să spună nimic negativ despre ea. În ciuda discreţiei sale franţuzeşti, consimţise ca intimitatea să-i fie violată, căsnicia analizată, sentimentele verificate de o necunoscută. Dar nu avea de gând să meargă mai departe. Nu avea de gând să se îndepărteze total de realitate, aşa cum o înţelegea el.

— Tipul ăsta, a continuat Marc, punând mâna pe articolul lui Lovaas, a construit un experiment bine pus la punct. A organizat două grupuri de control. A efectuat evaluări independente la începutul terapiei şi evaluări independente în

cursul terapiei. Grupurile de control și grupul experimental corespundeau în toate aspectele posibile. Îți arată cum a ajuns la rezultate, iar rezultatele sunt bune. Nu. Sunt mai mult decât bune. Sunt extraordinare.

Am tăcut.

— Știu cât de mult te bazezi pe Martha și chiar cred că terapia prin îmbrățișare o ajută pe Anne-Marie, a spus el. Dar nu vreau să-mi pun toate speranțele exclusiv în această terapie. Hai să le dăm o șansă lui Bridget și metodei Lovaas.

Mi-am luat capul în mâini. Eram confuză. Totul se întâmplase atât de repede. Concepțiile pe care credeam că le am — că viața privată a familiei este importantă, că o mare parte din psihanaliză este o prostie, că eram în general o mamă bună — toate se dizolvau și se evaporau. Ideile despre ce e bine și ce e rău pentru Anne-Marie se tot schimbau în mintea mea, amestecându-se într-o confuzie de nedescris.

Modificarea comportamentală se afla din punct de vedere teoretic la antipodul terapiei prin îmbrățișare. Cine avea dreptate? Un nebun din California care tortura copiii până se transformau în mici roboței sau Martha Welch, al cărei mesaj încântător era că numai iubirea mamei (sub îndrumarea Marthei) putea face minuni? Inima îmi spunea să urmez linia doctoriței Welch, indiferent dacă asta însemna sau nu să admit că eșuasem cumva în relația mea cu Anne-Marie. Mintea îmi spunea să urmez metoda Lovaas, și totuși uram gândul că puteam să o vatăm emoțional pe Anne-Marie lăsând-o din nou pe mâinile lui Bridget.

M-am uitat la articolul pe care Marc mi-l pusese în față. M-am uitat apoi la Marc și mi-am amintit ceva. Ceva care nu avea legătură cu clipa de față, sau poate că da. Mi-am amintit unul dintre motivele pentru care mă îndrăgostisem de el:

Marc mă învățase că adevărul nu se găsea doar în poezie, rugăciuni sau ceruri, ci și în știință, natură și cifre. Era un gânditor logic, care se agăța liniștit de date chiar și când era înconjurat de ideologi stridenți de toate culorile politice. El îmi potolea setea de concret — setea cuiva care și-a petrecut

o viaţă în tărâmul ideilor. Mă completa — pe mine, care nici nu ştiam cât de incompletă fusesem înainte să-l cunosc.

M-am uitat la el, tovarăşul meu de rătăcire prin beznă. Era la fel de pierdut ca şi mine, la fel de speriat şi de nesigur. Cu toate acestea, lua o decizie. Nu avea să întoarcă spatele unei călătorii pe care abia o începuse; nu aveam să abandonăm programul comportamental.

I-am luat mâna. Avusese până acum încredere în toate deciziile mele; voi avea şi eu acum încredere în decizia lui.

— Ai dreptate, am spus. Doar timpul ne va arăta ce e bine, nu-i aşa? O mai ţinem pe Bridget şi vedem cum merge.

Indiferent de tensiunea şi confuzia generate de procesul acesta rapid de luare a deciziilor, indiferent de frica zilnică de a nu merge în direcţia greşită, nimeriserăm totuşi o cărare. Nu ştiam încă unde avea să ne ducă. Dar aveam să aflăm foarte curând. Anne-Marie era pe cale să facă primii paşi şovăielnici spre sănătate.

13

— Uită-te la mine!

Cu toții — Bridget în timpul exercițiilor comportamentale, Robin în timpul jocului vesel cu Anne-Marie, eu în timpul sesiunilor de îmbrățișări, Marc în weekenduri, când venea acasă — am început să-i solicităm privirea.

Pentru că nu putea să înregistreze plecările și venirile noastre, nu ne dam bătuți, ci îngenuncheam la nivelul ei și, luându-i fața în mâini, la 30 de centimetri distanță, o obligam să ne bage în seamă:

— Bună, Anne-Marie, m-am întors.

— Anne-Marie, tati pleacă acum.

— Anne-Marie, uite: a venit acasă Daniel.

— Uite-o pe Patsy.

— Pleacă Bridget.

— E Robin la ușă.

Nu ne lăsam până când nu vedeam un licăr de atenție, o umbră cât de trecătoare în privirea ei, semn că înțelege că cineva îi vorbește.

Prima care a revenit a fost privirea.

Înfiorarea pe care ne-o provocau tresăririle unei posibile personalități nu se putea compara în intensitate decât cu teroarea de a o pierde. Anne-Marie a început să fie conștientă —

de noi și de lume. Fiecare semn al acestei reveniri era o experiență atât de puternică pentru mine și pentru tatăl ei, încât aproape ne durea.

Mergeam cu ea pe stradă ca să-l iau pe Daniel de la grădiniță. Abia trecuseră două săptămâni de la începutul programului combinat. Ne aflam pe Fifth Avenue, chiar în fața Muzeului Metropolitan. Fântânile arteziene aruncau jeturi de apă spre cerul însorit de iarnă al începutului de martie. Anne-Marie stătea în cărucior, tăcută și retrasă, ca de obicei. Dar de data aceasta, a aruncat o privire spre apa care țâșnea, ceea ce era o îmbunătățire față de starea ei obișnuită de indiferență față de tot ce o înconjura.

Apoi deodată, incredibil, și-a întins mâna, a arătat cu degetul apa și s-a întors să se uite la mine!

Eram cutremurată.

— Da, apa! aproape că am țipat, râzând de fericire. Ce fetiță bună! I-ai arătat lui mami foarte frumos apa!

Trecătorii s-au uitat oarecum alarmați la noi, care stăteam și ne bucuram de această minunată părticică a creației universale. Mulțumesc pentru această apă, Doamne. Mulțumesc că ai făcut-o pe Anne-Marie să vadă și să-mi arate apa asta albă și jucăușă!

A continuat să se uite la mine, cu buzele întinse pe jumătate într-un zâmbet, cu ochii mari și atenți. Ținea mâna întinsă spre apă, iar ochii ei erau întorși întrebători spre mine. Nu puteau exista cuvinte mai elocvente: vezi și tu ce văd eu, mami? Te bucuri la fel ca mine de frumusețea asta? Aveam senzația că mă uit în ochii aceia albaștri, limpezi și că văd deodată, fără greș, cum speranța se transformă în realitate. Fetița mea se uita la mine. Am îngenuncheat lângă ea, i-am luat fața în mâini și mi-am lipit obrazul de al ei.

— E apă, draga mea, o fântână arteziană cu apă.

Simțeam că mă îneacă lacrimile, încercând totuși să mă țin tare. Pe urmă, am luat-o practic la fugă spre grădinița lui Daniel, atât de plină de fericire și speranță, că nu mă puteam opri din zâmbet.

În ciuda contradicțiilor teoretice dintre cele trei terapii, Bridget, Robin și eu reușiserăm cumva să găsim cel puțin un scop comun: în feluri diferite, luam toate cu asalt lumea lui Anne-Marie, îi asediam cu forța izolarea pe care și-o impusese. Din acest punct de vedere, Robin era cea mai blândă asediatoare, dar prin energia și talentul ei bine canalizate, și ea reușea să o scoată încetul cu încetul pe Anne-Marie din singurătate.

Pe măsură ce acest scop îmi devenea tot mai limpede, nu îi mai acordam niciun răgaz lui Anne-Marie în timpul zilei. Eram tot timpul „pe capul ei", nu o cruțam o clipă. Am lăsat deoparte dorul care mă chinuia de a o vedea întorcându-se la mine de bunăvoie și am adoptat în schimb o atitudine mai tiranică.

Inspirată de *The Siege*, de terapia prin îmbrățișare, de abordarea comportamentală a lui Bridget sau de toate la un loc, o idee majoră se cristalizase în mintea mea:

Se va întâmpla așa cum vreau eu, nu cum vrei tu, copila mea.

La începutul lui martie, deja nu mai acceptam niciun fel de comportament autostimulativ. Dacă o vedeam că face ceva bizar, o luam, o duceam în altă parte și, asemenea lui Bridget, o promptam fizic să se joace într-o manieră mai adecvată. De obicei scâncea și se împotrivea, dar continuam să insist. Nu mai toleram nici privirea ei pierdută, visătoare. Mi se părea prea înfricoșătoare. Dacă o vedeam că stă cu ochii în gol, făceam orice ca să o smulg din starea aceea de detașare: râdeam și cântam, mă prosteam, o aruncam în sus de câteva ori.

Caracterul excesiv de fizic al acestei intervenții era de maximă importanță. Nu era de niciun folos să stau la câțiva metri de ea și să o strig: „Anne-Marie, ce faci? Uită-te la mami." Nu. Trebuia să pătrund fizic în spațiul ei, să o iau pe genunchi sau să mă așez lângă ea, cuprinzând-o cu brațele, ghidându-i mâinile sau, de multe ori, să mă plimb cu ea de colo până colo pentru a încerca să o fac atentă la mine sau la lumea din jur.

Atât cât era omenește posibil, nu trebuia să aibă nicio perioadă prelungită în care să fie singură. „Prelungită" însemna

mai mult de o jumătate de oră, iar „singură" însemna să nu fie implicată activ în relația cu o persoană.

Interacțiunea directă a devenit piatra de temelie în tot ceea ce făceam. I-am mutat pătuțul în camera lui Daniel, ca să nu mai fie singură nici măcar noaptea. Când nu făcea terapie, stăteam eu cu ea, iar când nu eram eu, stătea cu tatăl ei. I-am încredințat tot mai mult lui Patsy grijile gospodăriei, pentru că aveam nevoie de tot timpul liber și de toată energia mea pentru cei trei copii.

Zi de zi o solicitam tot mai mult. Fără priviri în gol, fără scrâșnet de dinți, fără joc cu mâinile, fără atingeri manieriste ale suprafețelor din jur, fără *nimic* care să semene a autism. Întrucât aceste comportamente nu erau încă „înrădăcinate", ca la copiii autiști mai mari, nu era foarte dificil să-i distrag încontinuu atenția și să i-o redirecționez dinspre interior spre exterior.

Era un efort constant, dar răsplata a venit repede și ne-a îndulcit sufletele. Privirile acelea strălucitoare și comunicative au fost la început sporadice, dar treptat s-au înmulțit și au devenit mai ușor de provocat. Părinții mei nu o văzuseră de la Crăciun, chiar după diagnostic. La acea vreme, Anne-Marie îi ignorase complet. Dar într-o zi de martie, o parte din numeroasa mea familie s-a strâns pentru masa de duminică la casa din Oyster Bay a surorii mele, Debbie. Anne-Marie a pătruns oarecum agitată în mijlocul acelei adunări numeroase. Mă așteptam la obișnuitele lacrimi și scâncete sau la o indiferență inexpresivă. În schimb, Anne-Marie a rămas câteva clipe în pragul sufrageriei lui Debbie, scrutând mătușile, unchii și copiii din cadru.

Bunica și bunicul stăteau pe canapea. Încet, privindu-i drept în ochi, a început să se îndrepte spre ei, fiind evident că i-a recunoscut.

— Bună, Anne-Marie, au spus amândoi cu blândețe, zâmbindu-i.

Toți cei care lucrau cu Anne-Marie aveau aceeași blândețe paradoxală de fiecare dată când ea venea într-un fel sau altul în întâmpinarea noastră. Paradoxală, pentru că propriile

noastre mişcări spre ea deveneau tot mai dure, mai intruzive şi mai potrivnice lucrurilor fără sens pe care le făcea. Dar de fiecare dată când făcea de bunăvoie unul din acele prime gesturi şovăielnice spre lumea din jur, îi răspundeam instinctiv cu o revărsare de afecţiune. Anne-Marie avea ceva atât de fragil. Personalitatea ei care înmugurea era atât de temătoare. Probabil că unul dintre modurile în care pot explica acum acest lucru este că noi încercam să fim duri până la sânge cu personalitatea ei autistă, dar încercam să ne purtăm cu o infinită grijă cu personalitatea ei cea nouă, aşa cum te porţi cu un nou-născut.

De la privirile îndreptate către membrii familiei şi prieteni, a început pe urmă să se uite chiar şi la străini. Oamenii îi adresau de obicei cuvinte prietenoase lui Anne-Marie, aşa cum faci cu un copil mic:

— Bună, fetiţă scumpă!

— Pa-pa, iubita!

— Bună, ochi frumoşi!

Răspunsese de fiecare dată întorcându-şi faţa într-o tăcere de piatră sau şi mai rău, rămânând cu privirile în gol. Intrând într-o după-amiază într-un magazin de optică, femeia din spatele ghişeului a venit să ne întâmpine.

— Ia uite ce fetiţă drăguţă! a spus. Bună, iubito.

Anne-Marie a zâmbit sfioasă, vârându-şi capul în gâtul meu, dar continuând să se uite la femeie.

— Se uită la dumneavoastră! Zâmbeşte! am strigat.

Femeia s-a uitat ciudat la mine.

— Bineînţeles că zâmbeşte. De ce să nu zâmbească? m-a întrebat cu o neîncredere brooklineză. Probabil că-şi spunea în sinea ei: mamele din ziua de azi! Sunt atât de bolnave de ideea de competiţie, că au ajuns să contorizeze de câte ori le zâmbesc copiii!

Într-o dimineaţă, m-a trezit un sunet — nu un sunet nou, ci unul pe care nu-l mai auzisem de multe luni: Anne-Marie gângurea în pătuţul ei. Am ascultat o clipă, fără să-mi cred urechilor. Pe urmă m-am ridicat, am intrat la ea în cameră şi am îmbrăţişat-o somnoroasă.

— Bună dimineața, iubita mea.

Nicio reacție, niciun zâmbet. Nu încă. Dar vor veni, eram sigură de asta acum. Cel puțin mi-a dăruit o privire, pe care am acceptat-o ca atare, ca pe un dar.

— Te iubesc, draga mea. Sunt mândră de tine, i-am șoptit în părul parfumat. Continuă să lupți, iubito. O să reușești.

Nu și-a pus brațele în jurul gâtului meu, dar a rămas liniștită în pătuț, îngăduind, chiar părând să-și dorească, îmbrățișarea mea.

După două sau trei săptămâni de terapie, am observat că a așezat un trenuleț pe șine și a început să-l împingă. A fost unul dintre primele semne spontane ale unui joc aproape normal. Câteva zile mai târziu, a început să imite câteva activități obișnuite pe care le văzuse prin casă. Lucruri mici, de pildă datul cu aspiratorul sau o dată chiar folosirea unui șervețel pentru a șterge masa. Într-o seară, la ora de baie, a făcut ceva ce mă văzuse făcând de multe ori. A luat un castron de apă și a încercat să-l toarne în capul lui Daniel, imitând șamponul. Toate aceste gesturi mi se păreau că dovedesc o conștientizare mai acută a noastră, cei din jurul ei, a gesturilor și obiceiurilor noastre. Ca un copil normal de doi ani, începuse pe neașteptate să ne imite — nu în sensul în care am defini noțiunea de normal, desigur, dar imitația era totuși existentă.

De-a lungul acelei prime luni de terapie, am continuat să fiu neîncrezătoare față de programul comportamental. Mă gândeam că s-ar putea să îi dăuneze din punct de vedere emoțional lui Anne-Marie și încă mi se părea, în cel mai bun caz, cu mult inferior terapiei prin îmbrățișare.

În plus, Anne-Marie a început să pronunțe câteva cuvinte, pe care nici Bridget, nici Robin nu o învățaseră.

Se iveau frânturi de limbaj vorbit, combinate cu momente de înțelegere a limbajului celorlalți. O dată la câteva zile, ne demonstra pe neașteptate că înțelege o expresie sau o propoziție pe care nu i-o explicase nimeni sau pe care nu o exersase nimeni cu ea. Și tot o dată la câteva zile, spunea un cuvânt pe care nu-l mai auzisem de luni întregi. Nu am nicio idee ce se petrecea din punct de vedere neurologic. Părea că anumite

cuvinte sau expresii fuseseră stocate undeva, intacte, și pe măsură ce Anne-Marie revenea pe drumul cel bun, ca să spun așa, și începea să se dezvolte mai normal, cuvintele acestea intrau iarăși în conștiința ei. Printre primele cuvinte care au reapărut în vocabularul ei expresiv au fost, de fapt, cele pe care le folosise la un an jumătate, cele care dispăruseră treptat pe măsură ce ea înaintase în al doilea an de viață.

Unul din cele mai vechi cuvinte spontane care au reapărut a fost „pa", deși prima dată când l-a rostit din nou, mai mult l-a bolborosit în loc să-l spună cu voce tare. Cu toate acestea, buzele ei s-au mișcat să formeze un „pa" în timp ce mânuța s-a ridicat șovăielnică să-și ia la revedere de la tatăl ei.

De la o zi la alta, au revenit și alte cuvinte: „ba-ba", „ju" (de la juice*), „kee" (de la cookie**). Țineam în fiecare zi evidența cuvintelor pe care le rostea. Mă agățam de ele ca de un fel de colac de salvare. Dacă spunea doar două cuvinte pe zi, eram deprimată și mă speriam. Dacă ajungea până la cinci, eram în al nouălea cer.

Recunosc astăzi că nu pricep fenomenul acesta de străfulgerări de înțelegere și exprimare; pe atunci, „știam" doar ceea ce se petrecea. Anne-Marie își „refăcea legătura" cu mine, iar procesul acesta o ajuta cumva să facă aceste salturi cognitive. Cum altfel să învețe lucruri noi și cuvinte noi în afara sesiunilor formale de terapie?

Eram pregătită să-i dau o șansă lui Bridget cu Anne-Marie, dar nu eram defel gata să-i acord mai multă importanță în cadrul programului terapeutic. Nimic din ceea ce făceau Bridget sau Robin nu era la fel de important ca ceea ce făceam *eu* prin terapia îmbrățișărilor. Eram convinsă de asta. Cuvintele, contactul vizual, atenția sporită — toate se datorau în primul rând intervenției *mele*, nu a lor. M-am asigurat că dr. Welch este la curent cu fiecare progres și i-am comunicat că, după părerea mea, terapia prin îmbrățișare deținea poziția cea mai importantă în abordarea noastră combinată.

---

* Suc (*n. trad.*).

** Biscuit (*n. trad.*).

Modestă, dr. Welch a acceptat această recunoaştere ca pe ceva de la sine înţeles şi din când în când mă tachina, amintindu-mi de îndoielile mele iniţiale.

Începeau să apară şi cuvinte noi. „Mai vreau" a fost unul dintre primele, ceea ce era de aşteptat, pentru că Robin îl exersa la fiecare sesiune. „Deschide" şi „ajută-mă" au fost alte nou-sosite, deoarece ambele terapeute îşi stabiliseră ca ţintă aceste verbe funcţionale. Dar alte cuvinte noi au început să apară şi în afara terapiei. Într-o zi, în timp ce îşi aşeza jucăriile în dulapul de sub televizor, am auzit-o pe Anne-Marie ridicându-se de jos şi venind spre mine.

— Se-se-se? am auzit-o spunând.

M-am întors spre ea.

— Ce-ai spus, Anne-Marie?

— Se-se-se?

Privirea s-a mutat de la mine la televizor, pe urmă din nou la mine, cu o expresie întrebătoare pe faţă.

— Sesame Street!*

Minunat! Un cuvânt nou! Contact vizual! Întrebare!

Am butonat grăbită telecomanda, fericită să-i împlinesc dorinţa. Din fericire, am găsit emisiunea. După aceea, am lăsat-o de multe ori să se uite. Bineînţeles, mai văzuse înainte „Sesame Street", dar se uitase întotdeauna absentă, aşa că nu ştiusem niciodată dacă îi place sau nu. Pe urmă, după diagnostic, interzisesem toate desenele animate şi înregistrările video, de teamă să nu-i acutizeze semisomnolenţa şi detaşarea. Dar iată, cerea acum o emisiune anume, iar eu eram extrem de fericită să îi fac pe plac.

— Merge, Marc. Terapia prin îmbrăţişare chiar merge. Pur şi simplu, nu-mi vine să cred!

* Numele unei emisiuni educative pentru copii (*n. trad.*).

14

Relația mea cu Bridget a atârnat de un fir de ață în primele trei săptămâni din martie.

Din fericire, primiserăm încurajări din exterior, îndemnându-ne să nu renunțăm la ea. Atât dr. Cohen de la Institute for Basic Research, cât și Stevem Blaustein, specialistul logoped care ne-o recomandase pe Robin Rosenthal, ne spuseseră că toate datele existente veneau în sprijinul unei abordări comportamentale a autismului. Și pe măsură ce continuam să citim, să dăm telefoane și să facem cercetări, găseam tot mai mulți specialiști care susțineau această abordare. Erau de obicei oameni care lucrau propriu-zis cu copiii, nu din aceia care doar teoretizau. De regulă nu erau din New York, un oraș care, după toate aparențele, era o mecca a freudienilor inveterați. Am descoperit că unele dintre cele mai respectate programe din New Jersey și Long Island utilizau de ani de zile modificarea comportamentală, iar acum experimentau chiar programe-pilot pentru a încerca să repete intensitatea și succesul abordării Lovaas. Slavă Domnului pentru aceste câteva voci ale rațiunii din pustie.

Dar o armată de psihiatri care intonau în cor „terapia comportamentală este drumul cel drept" nu erau de ajuns pentru a ne convinge, mai ales pe mine, că această metodă este benefică pentru Anne-Marie. Ceea ce m-a convins, în cele

din urmă, a fost observarea directă a progresului pe care îl făcea Bridget în fiecare zi.

Odată ce mi-am promis să mai acord o șansă metodei sale, am început să particip tot mai mult la sesiunile ei. Pe măsură ce acestea se desfășurau și timpul trecea, ajungând în luna aprilie, suspiciunea și neîncrederea mea au început să se risipească și să fie înlocuite de un respect invidios. Poate, cine știe, am greșit în privința lui Bridget. Nu în sensul că ceva din ce făcea ea se compara în importanță cu terapia prin îmbrățișare, după cum continuam să cred, ci în sensul că Anne-Marie răspundea, totuși, la programe mult mai bine decât îmi închipuisem vreodată.

Din plânsetele ei nu mai rămăseseră acum decât câteva scâncete simbolice de împotrivire. La rândul ei, Bridget reușea să obțină și să întrețină în Anne-Marie o stare de atenție alertă și cooperantă, care pentru mine era de-a dreptul uluitoare.

Cum reușea? Am privit-o și am învățat. Instinctul — și un har de la Dumnezeu — îmi spunea să stau liniștită, să tac din gură și să fiu atentă, iar ceea ce am văzut m-a impresionat mai mult decât aș fi crezut.

Mai mult decât oricine altcineva, Bridget m-a învățat că era posibil să fii fermă și exigentă fără să fii dură. Observând-o de la o zi la alta, am văzut că putea fi de neclintit, *inflexibilă* cu un copil care plânge, dar fără să lase să se înțeleagă că ar fi pradă furiei. Și fără să fie copleșită la rândul ei de teamă și neliniște.

De atunci, am văzut mai mulți copii autiști luați cu asalt sau forțați să facă ceva ce nu vor. Este o experiență înfricoșătoare și dureroasă. Copilul poate tremura, cuprins de o groază tăcută, sau se poate tăvăli pe podea, într-un acces isteric de furie. Este destul de ușor să-ți pierzi controlul. Mai mult decât orice, îți vine să alergi la el, să-l liniștești, să-l iubești, să-i oferi mângâiere. Sau nu neapărat să *alergi* spre el, ci să dai înapoi și să-ți promiți că niciodată, dar niciodată nu o să-l mai sperii în felul acela. E nevoie de curaj, instruire și autocontrol, pe care Bridget le avea din plin, pentru a depăși

barierele și a spune practic: „N-am să te las în pace. O să te ating: țipetele tale nu mă vor îndepărta, nici nu mă vor speria sau înfuria."

Bridget ignora total împotrivirea și lacrimile lui Anne-Marie, repetându-și întrebarea cu o voce calmă și promptând-o pe Anne-Marie în toate activitățile.

— Nu știe cum să fie atentă, mi-a explicat Bridget. Trebuie să o învățăm.

Îi redirecționa fizic toate comportamentele manieriste sau inadecvate, promptând-o pe Anne-Marie să stea dreaptă pe scaun, să se uite la ea și să nu-și întoarcă privirea. O obliga constant pe Anne-Marie să fie atentă la ea și numai la ea, limitându-i prezența fizică și mentală, captând-o într-un cerc închis Anne-Marie-Bridget. Își folosea întreg corpul, fața, mâinile, vocea, pentru ca Anne-Marie să rămână liniștită și atentă. Pe urmă, umplea atenția proaspăt dobândită cu un plan de activități impecabil organizat și precis structurat — „programele" individualizate. Pentru a o motiva pe Anne-Marie, folosea nu doar stimulente primare, în genul bucățelelor de biscuit, ci și jucărioare cu cheie, fel și fel de obiecte haioase și o grămadă de laude.

Un program comportamental are de obicei două componente esențiale: programele structurate, cel mai adesea predate sub formă de exerciții repetitive, și „învățarea incidentală".

Programele structurate din primele două luni au avut un obiectiv dublu: să reducă anumite comportamente — de pildă activitățile repetitive, obiceiul de a se lovi peste față și crizele de furie — și să mărească frecvența altor comportamente — de pildă contactul vizual, atenția, folosirea limbajului (inclusiv a limbajului nonverbal, cum este arătatul cu degetul) și abilitățile de joacă. Multe dintre aceste programe de început proveneau din cartea lui Lovaas, *The Me Book*. Cei 20 de ani în care dr. Lovaas făcuse cercetări creaseră un fundament pentru noi, cei de acum. Puteam să preluăm materialul pus la punct în toți acești ani și să creăm propriile versiuni și extensii ale programelor.

Unul dintre primele obiective ale lui Bridget în aria limbajului receptiv* a fost să o învețe pe Anne-Marie să facă distincția între diferitele nume ale diferitelor obiecte.

În terapia comportamentală, toate activitățile sunt împărțite în unități foarte simple. Bridget a început cu latura vizuală și concretă („păpușă", în opoziție cu „fericire") și cu cel mai mic număr de obiecte: unu. O condiție preliminară a discriminării denumirilor fusese să o învețe pe Anne-Marie să răspundă consecvent la comanda „Dă-mi".

Bridget punea pe masă un obiect, să zicem un căluț. Obținea contactul vizual și atenția lui Anne-Marie spunându-i: „Uită-te la mine." Pe urmă îi cerea: „Dă-mi calul." (Din nou, totul era cât mai simplu posibil. Nu spunea: „Anne-Marie, poți să-mi dai, te rog, calul de pe masă?")

Bridget aștepta. Anne-Marie nu făcea nimic.

Bridget repeta comanda, pe urmă lua mâna lui Anne-Marie, o punea pe cal și o ghida pentru a pune calul în mâna lui Bridget. Pe urmă o lăuda pentru ceva foarte precis — „Bravo, mi-ai dat calul!" — chiar dacă Anne-Marie nu-i dăduse calul de bunăvoie.

Repetau exercițiul la nesfârșit, sesiune după sesiune. În curând, Anne-Marie a început să-i dea, din când în când, calul lui Bridget, fără prompt fizic. Cu toate acestea, repetau mereu exercițiul, până când datele (care erau notate în fiecare zi) au început să indice o creștere constantă a răspunsurilor nepromptate. În 20, 30, 50, 80, 90 la sută dintre „încercările distincte", Anne-Marie îi dădea lui Bridget acel unic obiect de pe masă. Învăța cum să răspundă la comanda „Dă-mi".

Pe urmă, Bridget a trebuit să o învețe să facă distincția între două denumiri. A așezat pe masă un căluț și o ceașcă. Comanda era acum „Dă-mi calul", iar ceașca era distractorul. Din nou, toate încercările de început au fost promptate; apoi frecvența prompturilor fizice a scăzut treptat (sau a fost „diminuată", în jargon comportamental) pe măsură ce Anne-Marie

* „Limbajul receptiv" se referă la înțelegerea limbajului, spre deosebire de „limbajul expresiv", care se referă la limbajul vorbit.

a început să asocieze sunetul „calul" cu obiectul corect. Când la activitatea aceasta concretă au existat răspunsuri corecte în proporție de 100 la sută timp de mai multe zile, Bridget a luat-o de la capăt cu cuvântul „ceașcă". Când și această asociere a fost învățată (după multe alte încercări individuale), Bridget a început să ceară când una, când cealaltă dintre cele două denumiri în cadrul aceluiași exercițiu.

Treptat, noi obiecte s-au adăugat la cele de pe masă, până când Anne-Marie, care începuse de mai multe săptămâni terapia, a fost în stare să facă distincția între șapte sau opt obiecte diferite, fără niciun prompt fizic. *Fiecare încercare distinctă din cadrul fiecărui exercițiu, săptămâni în șir, era precedată de comanda „Uită-te la mine"*. Contactul vizual era condiția sine qua non a fiecărei interacțiuni și a fiecărui exercițiu.

Bridget lucra în același timp la multe alte programe. Terapia comportamentală, după cum deja pricepuserăm eu și Marc, nu însemna doar „corectarea comportamentului unui copil". Termenul se referă mai degrabă la un stil de predare: încercări distincte, împărțirea activităților în unități mici, folosirea sistematică a recompenselor. *Programa de studii* din acel moment al lui Anne-Marie era predominant lingvistică și cognitivă.*

Pe măsură ce acest proces dureros de intens se desfășura, Anne-Marie a început să învețe tot mai multe nume de obiecte noi. Treptat, am încetat să mai așteptăm de la ea o schimbare care să se petreacă peste noapte și am început să ne bucurăm și să prindem speranță văzând cum deprinde fiecare din acei pași mărunți. Poate că învăța într-un fel diferit, „nefiresc" prin aceste exerciții repetate, dar învăța. Cât de mult avea să progreseze nu aveam să știm decât cu timpul.

În cea de-a doua componentă majoră a programului lui Bridget, învățarea decurgea într-o manieră mai puțin structurată. Unii terapeuți se concentrează inițial numai pe exercițiile repetate, de vreme ce copiilor le este atât de greu să fie

---

* Vezi Anexa II pentru un rezumat al programelor: comportamentale, sociale, lingvistice, cognitive, de joacă.

atenţi, dar Bridget a crezut în includerea încă de la început a învăţării incidentale.

„Învăţarea incidentală" înseamnă că terapeutul profită de fiecare prilej care apare în mod firesc în mediul înconjurător — „prilej firesc" referindu-se la tot ceea ce îl interesează pe copil sau îi captează atenţia, chiar şi pentru câteva clipe — pentru a consolida obiectivele la care lucrează în acel moment sau chiar pentru a introduce în mod spontan concepte noi. Dacă Bridget, de exemplu, o ajuta pe Anne-Marie să introducă formele geometrice în incastru, profita de ocazie şi accentua prepoziţia „în", chiar dacă nu o predase în mod formal: „Pun pătratul *în* cutie." Putea lucra la fel de bine la denumirile formelor geometrice: „pătrat", „cerc", „triunghi" etc.

Aproape totul se putea transforma într-un prilej de învăţare incidentală: „Hai la lecţii", „Hai la joacă", „Hai să cântăm" — fiecare tranziţie din timpul unei sesiuni comportamentale putea fi descrisă verbal într-un mod simplu şi consecvent. Învăţarea incidentală putea fi aplicată oriunde şi oricând, de Bridget, de mine, de Marc, de Patsy. Nu trebuia decât să o ajutăm pe Anne-Marie să se concentreze asupra unui aspect anume al comunicării, al interacţiunii sociale sau al jocului simbolic, după cum se ivea prilejul, apoi să verbalizăm acea experienţă pentru ea. O plimbare afară, în cărucior, putea fi folosită pentru a-i direcţiona atenţia spre fenomenele şi evenimentele înconjurătoare şi pentru a transpune verbal ceea ce încercam să-i arătăm: „Uite autobuzul. E mare. Merge repede."

Învăţarea incidentală este ceea ce fac toţi părinţii: cu un copil autist, trebuia să facem mai mult şi mai aplicat. A trebuit să învăţăm să contracarăm izolarea aceea, indiferenţa aceea inexpresivă, printr-o accentuare constantă a prezenţei mentale a lui Anne-Marie, chiar şi a celei mai trecătoare umbre de interes pentru ceva. Până atunci, era ca şi cum n-ar fi observat lucrurile de una singură; acum, trăgeam toţi de ea să le observe şi să reacţioneze faţă de oameni, iar când făcea acest lucru, profitam de prilejul oferit. Cel mai mic licăr de atenţie îl tansformam agresiv în ceva mai durabil şi mai

memorabil, însoțindu-ne întotdeauna intervenția cu un limbaj clar și direct: „Pui *ursulețul* la loc... *tigrul*... *leul*..."; „Uite *lingura*... uite *farfuria*..."; „Pantofii. Ne *încălțăm* cu pantofii."

Pe tot parcursul lunilor martie și aprilie, limbajul expresiv al lui Anne-Marie a continuat să se dezvolte. Pe 25 martie am notat în jurnalul meu 25 de cuvinte. De la începutul lui martie, dobândise în medie un cuvânt pe zi, cam jumătate dintre ele învățate de la terapeuți, cealaltă jumătate prinsă din jur. Cu excepția lui „bună", „pa", „mai vreau", „deschide" și „ajută-mă", pe care le exersam în mod deliberat, restul erau substantive.

Înțelegerea receptivă a limbajului era însă în continuare foarte limitată și avea să continue să fie problematică încă multă vreme. Mi se părea că Anne-Marie este dependentă de concret, de aici și acum. Dacă îi arătam o carte, îi atrăgeam atenția și spuneam „carte", dădea semne că acum înțelege cum funcționează denumirea în limbaj și putea chiar să repete cuvântul „carte". Dar ceva mai complex, de pildă „Pune cartea pe masă" — o comandă cu obiecte, cum o numea Robin — părea în continuare să o depășească. „Unde este Daniel?" nu producea niciun răspuns, nicio privire sau gest cu degetul. Obișnuiam să tresar când străinii sau chiar prietenii întrebau „Cum te cheamă?" sau „Câți ani ai?". Întrebările acestea standard cu care se începe de obicei o conversație cu un copil de doi ani erau încă întâmpinate cu tăcere și priviri în gol. A mai trecut un timp până când să înțeleagă chiar și cele mai rudimentare abstracții, raționamente, deducții sau proiecții. „Trebuie să mergem acasă pentru că e frig", „Ce monstru înfricoșător!", „Tati o să vină acasă în curând" — afirmațiile acestea, despre care îmi aduc aminte că Daniel le înțelegea și la care reacționa când avea doi ani, păreau să depășească cu mult puterea de înțelegere a lui Anne-Marie. Denumea lucruri — și atît.

Dr. Welch ne tot spunea că Anne-Marie înțelegea tot, dar mie și lui Marc ne venea tot mai greu să credem acest lucru. Erau, de fapt, zile când Anne-Marie era deosebit de atentă și

receptivă și când chiar părea să încerce *să* ne *înțeleagă* cuvintele, dar nu putea. Ceva din procesul de decodificare nu funcționa la ea. Cartea soților Tinbergen insista pe ideea unui copil normal blocat într-un autism liber consimțit, un copil care nu vrea să vorbească și care își ferește cu bună știință privirea când i se vorbește. Dar eu și Marc deveneam tot mai siguri, cu fiecare zi care trecea, că deficitele lingvistice ale lui Anne-Marie nu erau deloc voluntare, că ea însăși se lupta să înțeleagă fluxul sonor care îi bombarda urechile, dar, pur și simplu, nu putea să-l deslușească.

Prin aprilie, am devenit tot mai sceptică în privința anumitor aspecte ale bazei teoretice a terapiei prin îmbrățișare și am căpătat tot mai multă încredere în munca lui Bridget, oricât de repetitive și mecanice continuau să mi se pară exercițiile structurate. Nu eram însă deloc pregătită să o abandonez pe dr. Welch sau îmbrățișările. Continuam să mă duc cu religiozitate la cabinetul ei, să practic zilnic terapia prin îmbrățișare cu Anne-Marie și să jur că văd cu adevărat cum atenția și receptivitatea ei sporesc după fiecare sesiune de îmbrățișări.

Dar pe urmă, mă duceam din nou să observ sesiunea lui Bridget și îmi venea tot mai greu să neg puterea acestei abordări comportamentale. Eram uluită de ceea ce putea să obțină Bridget de la Anne-Marie, fie în cadrul exercițiilor repetitive, fie în situațiile de învățare incidentală: tot mai multe cuvinte la fiecare sesiune; zâmbete; contact vizual; prezență activă; joc îmbunătățit; mai multă inițiativă.

Marc și cu mine vorbeam tot timpul despre terapii. Niciunuia dintre noi nu ne plăcea sentimentul că în continuare nu înțelegeam ce făceam.

— Știi, Marc, hai să lăsăm puțin deoparte chestiunea asta cu legătura emoțională. Încă nu m-am lămurit complet în privința asta. Poate mai e ceva la mijloc aici.

Marc a așteptat.

— Ceva care completează refacerea legăturii sau care o suplinește, am continuat.

— Ca de pildă ce?

— Știi că tot timpul spun că Anne-Marie pare mai prezentă și mai atentă după fiecare sesiune de îmbrățișări.

— Da, și?

— Așa că fac o sesiune dintr-asta dimineața, fie acasă, fie la cabinetul Marthei. Pe urmă, Anne-Marie este într-o stare superioară de receptivitate. *După care* i-o transferăm lui Bridget, care umple atenția aceea cu o programă structurată și cu o predare continuă.

— Cred că înțeleg ce vrei să spui, a răspuns el. Terapia prin îmbrățișare o ajută să se trezească. Bridget o ajută să se pună în mișcare.

— Poate că asta este doar o parte din ceea ce se întâmplă.

M-am gândit puțin, pe urmă am continuat.

— E ca și cum noi o facem să fie atentă, dar apoi îi maximalizăm atenția cu anumite lecții foarte concrete.

În orice caz, a adăugat Marc, programul comportamental nu părea să-i facă rău, așa cum ne temuserăm inițial.

— Nu cred că îi dăunează emoțional, am încuviințat eu. Bridget este destul de bună, Marc. Știe ce face.

— Bridget este „destul de bună"? Nu mai crezi că este o persoană rece, meschină?

— Am spus eu asta?

— Da.

— Ei bine... nu mai cred așa.

De fapt, Anne-Marie părea mai calmă, mai prezentă și mai prietenoasă după fiecare sesiune cu Bridget. Dar chiar dacă fiecare „performanță" a ei mă făcea fericită, ceea ce mă calma cel mai mult era simpla observare a felului în care îi răspundea lui Bridget. Pe măsură ce o observam pe Anne-Marie în timpul și în afara orelor de terapie, mi se părea că acum nu numai că tolerează, ci uneori chiar îi *place* mediul extrem de previzibil, stabil și structurat pe care i-l oferea Bridget. Încă mai plângea când o vedea pe Bridget la ușă, dar la un minut după ce intra cu ea în cameră, scâncetele se transformau în gângureli și vorbire. Nu mai trebuia pusă pe scaun, ci se ducea și se așeza de bunăvoie, așteptând-o pe Bridget să-și aranjeze materialele. Într-o zi, a pus chiar singură scaunele,

trăgându-le de spătar prin cameră și așezându-le față în față. Când Bridget începea lecția, devenea atentă, curioasă și era vizibil încântată când răspundea corect sau îndeplinea cum trebuie o sarcină.

Era greu să continui să consideri modificarea comportamentală o violare îngrozitor de distructivă a personalității lui Anne-Marie, indiferent câte probleme aveam cu aplicabilitatea mecanică a unei mari porțiuni din procesul de predare.

Într-o zi, Bridget a sosit pentru sesiune după masa de prânz. A sunat la ușă. Am vrut să-i spun să intre, dar m-am oprit și m-am întors. Anne-Marie se îndrepta spre Bridget, privind-o drept în ochi și zâmbindu-i.

Îndoielile mele legate de Bridget și modificarea comportamentală găseau tot mai puține motive din care să se hrănească. Încercasem să urăsc această terapie, iar acum eram silită să-i recunosc eficacitatea. Crezusem că o va aliena și mai mult pe Anne-Marie. Ea singură îmi spunea acum, în multe feluri, că avea nevoie de această terapie și că avea nevoie de Bridget.

15

Anne-Marie intrase în primăvara vieții ei. Aprilie și mai au găsit-o înfloritoare, deschizându-se spre noi toți, cei care o iubeam. De la o zi la alta continua să-și îmbunătățească abilitățile rudimentare de limbaj și comportament social. Privind în urmă, progresul ei a fost foarte rapid, dar la vremea aceea, ni se părea treptat și nesigur. Nu a existat un leac miraculos, o realizare fantastică sau o revelație neașteptată a unui copil ascuns. Pas cu pas, Anne-Marie se întorcea la noi, dar nu am știut niciodată dacă va reuși să parcurgă tot drumul.

Marc era mereu optimist.

— O să fie bine, mă asigura. Uită-te cât de repede progresează. Uită-te câte știe după două luni și jumătate.

O priveam cu un amestec de neîncredere, incertitudine și speranță. Uneori mă întrebam dacă nu cumva făurisem în mintea mea un soi de leac miraculos și dacă nu mă voi trezi într-o bună zi la realitate, dându-mi seama că Anne-Marie nu va reuși. Sigur, făcea progrese, dar limbajul și interacțiunea socială nu erau sub nicio formă normale deocamdată. Existau doar mici triumfuri amestecate cu comportamente autiste persistente. Îmi doream cu ardoare să mai întâlnesc un singur copil vindecat, să vorbesc cu părinții lui și să-i întreb despre fiecare moment al acestui răsărit nesigur, dar nu aveam

cunoștință decât de cele 47 de procente anonime ale lui Lovaas. A fost o vreme de intensă rugăciune și vulnerabilitate, dar și de muncă și nădejde.

Încetul cu încetul însă, panica mea s-a domolit. Din miezul îndoielii și al neliniștii persistente, credința creștea tot mai puternică. În fiecare zi, Anne-Marie ne dădea câte ceva, un semn care ne ținea trează speranța. Fie că era un cuvânt nou, fie un contact vizual ceva mai susținut, fie o sclipire de interes pentru frații ei sau chiar o curiozitate sporită față de lumea în care trăia, Anne-Marie era din ce în ce mai bine.

Adoram acum plimbările cu ea în cărucior. Mă făcea atât de fericită când se uita curioasă la vitrine sau când îmi arăta cu degetul câinii pe stradă.

— Cuțu, spunea.

— Da, iubita mea. E un cuțu.

Un porumbel își spăla penele în fața ei.

— Oa-o! striga ea încântată.

Râdeam.

— Da. *Oiseau!* Pasăre!

Oiseau era singurul cuvânt franțuzesc pe care îl învățase. Dispăruse undeva între 16 și 20 de luni, alături de celelalte cuvinte pe care le știa.

Continua însă să nu inițieze niciun fel de contact cu frații ei, dar mi se părea că, măcar, era puțin mai conștientă de ei. Câteodată se uita la Daniel, care vorbea singur în timp ce se juca sau desena. Și a început să joace cu el un joc: fugăritul. Daniel începea să alerge în sus și în jos pe holuri, țipând și râzând. Asta o monta teribil. Începea și ea să alerge după el. Pe urmă, el se întorcea și fugea după ea. Pe mine și pe Marc nu ne deranja tămbălăul general care se isca, pentru că Anne-Marie care fugea și râdea împreună cu fratele ei părea atât de fericită și normală.

Pe Michel continua să-l ignore complet. Trecea pe lângă scăunelul lui așezat pe podea ca și cum n-ar fi existat. Dacă îl țineam în brațe, nu manifesta niciun fel de gelozie și nu dădea niciun semn că și-ar da seama de existența lui. Într-o dimineață, stăteam în sufragerie cu copiii. Michel era în scău-

nelul lui și Anne-Marie s-a întâmplat să treacă direct prin fața lui. Deodată, Michel a început să dea vesel din mâini și din picioare și a zâmbit cu gura până la urechi. A continuat să-i zâmbească lui Anne-Marie și să-și întoarcă capul după ea, până când nu a mai văzut-o. Bineînțeles că ea nu a remarcat. Nici măcar nu l-a văzut. M-am gândit că este prea mic ca să fie deranjat de „respingerea" asta, dar mi-a părut oricum rău pentru el. L-am luat în brațe și i-am zâmbit, vrând să-i arăt că *cineva* remarcase ce bebeluș drăgălaș era.

Apoi, câteva zile mai târziu, Anne-Marie l-a remarcat cu adevărat pe Michel. Îl țineam în poală și deodată Anne-Marie s-a ridicat, a venit spre noi și a încercat să-l dea la o parte și să se suie ea în poală la mine. Eram în al nouălea cer. Orice semn de gelozie normală între frați nu putea fi decât sănătoasă la un copil care fusese atât de indiferent. Am luat-o pe ea într-un braț și l-am ținut pe Michel în celălalt, apoi m-am așezat, binecuvântată și fericită, cu cei doi copilași ai mei ghemuiți lângă mine.

Într-o seară, am luat-o pe Anne-Marie pe Madison Avenue. Trebuia să dau o fugă la magazin să cumpăr lapte. Îi lăsasem pe băieți cu Patsy și îi spusesem că mă întorc într-un sfert de oră. Între timp, Marc venise acasă mai devreme și ieșise din nou ca să cumpere și el ceva.

În timp ce mergeam pe stradă cu Anne-Marie, cufundată în propriile mele gânduri, am auzit-o deodată cum râde ușor. M-am uitat la ea. Se uita în susul străzii, strângându-și un pic ochii, pentru că se lăsa seara. Se uita țintă la ceva, zâmbind și râzând singură.

— Ce este, Anne-Marie?

A întins degetul. M-am uitat în direcția privirii ei. Marc venea spre noi. Ne-a văzut și și-a întins brațele. Am dat-o jos din cărucior și am privit-o cum aleargă în brațele tatălui ei.

Marc a venit spre mine, ținând-o în brațe. Ne-am privit.

— Ai văzut? am întrebat.

— Da, am văzut. Îl cunoaște pe tati.

Marc m-a îmbrățișat cu o mână, iar în cealaltă a ținut-o pe Anne-Marie. Am rămas nemișcați o clipă, ca într-un cerc

fragil de pace înfiripat în mijlocul unei străzi din orașul în care să lăsa noaptea.

Pe la mijlocul lui aprilie, influența lui Bridget asupra mea sporea deja de la o zi la alta.

Într-o dimineață, am intrat în sufragerie și am văzut-o pe Anne-Marie într-un colț, învârtindu-se în cercuri mici și uitându-se țintă în podea. În aceeași secundă am apucat-o, am aruncat-o în sus și am strigat:

— *Sus,* fetița!

Pe urmă, în timp ce o lăsam jos, am strigat:

— *Jos,* fetița!

Am repetat jocul de câteva ori, scurtându-mi indicii verbali la „*Sus*!" și „*Jos*!". Îi plăcea, zâmbea și chicotea de încântare la fiecare salt făcut în aer. În cele din urmă, când să o las în jos, am așteptat, ținând-o în brațe, aplecându-mă peste ea și uitându-mă întrebătoare în ochii ei. Ceva a părut să se declanșeze.

— *Us*! a strigat ea, în felul ei, „sus".

— Bravo, Anne-Marie! Ai spus foarte frumos „sus"!

Înainte de următoarea aruncare în sus, am așteptat din nou, ținând-o în aer și uitându-mă în ochii ei.

— J-j-j..., am promptat-o.

— Joo! a strigat ea.

— Ura! Bravo! „Jos"!

Am continuat să ne jucăm în felul acesta până când nu mi-am mai simțit brațele. Dar eram entuziasmată. Începeam să înțeleg cum să combin contactul vizual, joaca, stimulentul și prompturile verbale, așa cum o văzusem pe Bridget că face în timpul sesiunilor. Odată deprinsă această tehnică, am început să găsesc zeci de modalități de a o generaliza pe parcursul zilei.

Bridget a început să-mi dea și alte idei noi. Chiar după diagnosticul lui Anne-Marie, începusem un jurnal. La început, notam doar gânduri răzlețe și învolburate: revărsări emoționale, aruncate alandala pe pagină. Dar pe măsură ce timpul s-a scurs, am devenit mai obiectivă. Am început să țin evidența simptomelor și progresului lui Anne-Marie într-un

mod mai sistematic. Joc, limbaj, interacțiune socială și imitație — am transformat în obiective toate ariile pe care le puteam demarca și m-am educat să urmăresc neputințele care persistau în fiecare zonă, precum și progresele. Deși mă durea să iscodesc mereu handicapurile lui Anne-Marie, simțeam că dacă nu deschideam bine ochii și nu priveam fără milă toate diferențele, dizabilitățile și rămânerile ei în urmă, cu greu aș fi putut să o ajut să le depășească. Era o ironie că o pedepsisem în mintea mea pe Bridget tocmai pentru acest lucru atunci când îmi ceruse să fac acele liste, dar iată că acum învățam singură să privesc slăbiciunile fiicei mele și să notez zilnic toate comportamentele ei autiste, așa cum făcea și Bridget în dosarele ei de terapie. Obiectivitatea aceasta clinică referitoare la ceva ce în urmă cu o lună sau două îmi provoca cea mai ascuțită durere devenise posibilă, cred, datorită simplului fapt că Anne-Marie făcea progrese constante și sigure pe toate fronturile.

Cât despre joc, Bridget a învățat-o pe Anne-Marie în același fel în care o învăța orice altceva: împărțind activitatea în pași mici, mai accesibili, apoi ajutând-o fizic să îndeplinească fiecare pas. Dacă, de exemplu, făceau un puzzle, Bridget îi ghida mai întâi mâna pentru a pune fiecare piesă la locul potrivit, apoi se retrăgea treptat pe măsură ce Anne-Marie începea să priceapă despre ce e vorba. *Totul* era promptat, fizic și verbal. Dacă sună nefiresc și forțat, este din pricină că așa și era. Dar era mai bine decât să o privim cum lovește la nesfârșit piesele de puzzle între ele în fața ochilor.

Acum recurgeam eu singură la acest gen de promptare în afara orelor de terapie. Îmi aduc aminte că stăteam cu ea, îi ghidam mâinile să pună ursulețul în pat, să-l învelească, să-i ducă biberonul la gură. Nu mă mai deranja la fel de mult ca înainte că aceste lucruri nu se petreceau spontan. O privisem pe Bridget cum o promptează în tot ceea ce făcea, de la limbajul expresiv până la dans și cântec, și văzusem că, după o vreme, Anne-Marie avea nevoie de tot mai puțină îndrumare. Odată împinsă pe un drum și îndrumată, începea să ia singură o parte din inițiativă.

Încetul cu încetul, începeam să mă îndepărtez de seducătoarea idee psihanalitică de a încerca să înțeleg *de ce* era Anne-Marie autistă și începusem, asemenea lui Bridget, să mă concentrez asupra a ceea ce puteam face pentru a-i facilita progresul în arii foarte specifice de limbaj, comportament și interacțiune socială. Am început, la fel ca și Bridget, nu doar să-i opresc comportamentul autostimulativ, ci să o promptez și să-i modelez comportamente mai adecvate.

Tot procesul acesta de stimulare lua forme variate. Cu puțină viclenie, am determinat-o să încerce diferite feluri de mâncare. Puneam puțin ketchup (care îi plăcea) pe un aliment nou, apoi i-l duceam la buze. Nu o lăsam să zăbovească prea mult asupra unui aliment, a unei jucării sau activități. La început, se împotrivise din răsputeri intruziunii mele, dar acum părea că devine mai flexibilă, trecând de la o activitate la alta fără atât de multă supărare și lacrimi. Bridget insista foarte mult asupra ideii de flexibilitate în timpul sesiunilor de terapie. Nu îi cerea lui Anne-Marie doar să fie atentă, ci să fie și în stare să-și comute atenția, să treacă fără probleme de la o activitate la alta. Făceau câteva exerciții la masă, pe urmă se mutau pe podea, unde mai făceau câteva programe, apoi se întorceau la masă pentru alte exerciții. Uneori, Anne-Marie devenea interesată de o jucărie anume. Bridget o lăsa să se mai joace o vreme cu ea, după care o anunța: „Gata, e timpul să facem incastrul acum!" Fie că îi plăcea sau nu, Anne-Marie n-avea încotro și se ducea să facă incastrul.

Am început și eu să solicit insistent schimbarea. Anne-Marie ținuse tot timpul morțiș să poarte aceleași haine și aceiași pantofi. Cumpărarea unor pantofi noi devenise o catastrofă pentru noi toți — pentru mine, pentru Anne-Marie și pentru vânzătoare, care nu înțelegea de ce copilul ăsta plânge cu sughițuri, tremură și se tăvălește pe jos. Dacă îi cumpăram o pereche nouă de pantaloni sau o cămașă nouă, mă așteptam întotdeauna la reprize de plâns continuu. Neștiind ce să fac, o lăsasem să poarte aceleași două sau trei haine cât era ziua de lungă. Dar acum am început să o îmbrac cu haine diferite într-un mod foarte firesc și natural, în ciuda lacrimilor și a protestelor. Odată ce am început acest proces, am făcut la fel

cu toate lucrurile — cu puloverele, pantofii, șosetele colorate în locul șosetelor albe standard, rochițe în locul uniformei alcătuite din pantaloni și tricou, pijamale noi etc. După câteva săptămâni, accepta deja orice haină sau pantof îi dădeam.

Îmi amintesc de zilele noastre din parc dinaintea diagnosticului, când stăteam cu ea, confuză și frustrată pentru că nu se mai oprea din plâns. Daniel alerga vesel și entuziast în toate părțile, dornic să exploreze toate lucrurile deodată. Dar ori de câte ori încercam să o pun pe Anne-Marie în leagăn sau pe balansoar, scâncea și se împotrivea.

Acum, după terapie, în după-amiezile acelea proaspete de aprilie, o luam în parc și, înarmată cu încredere, îi ignoram protestele și încercam să o conving să încerce experiențe noi. Mi se părea tot mai mult că încerc să o oblig să depășească un prag al fricii, ajutând-o fizic să străbată primii pași ai unei experiențe noi, apoi retrăgându-mă de îndată ce ea era pregătită. Ziua în care am reușit să o duc de la leagăn la tobogan și apoi la balansoar fără să plângă și fără să se zbată a fost un mic triumf.

Dacă mi se părea că își forma un obicei, intra într-un ritual, dezvolta o obsesie sau o rutină, o dezvățam imediat de acea dependență și o împingeam spre ceva diferit. Era un copil care își dorea o lume imobilă, neschimbată. Îmi era acum mult mai limpede cum trebuia să răspund la o astfel de atitudine. Trebuia să o iau în brațe, să o promptez fizic, să o împing, să o trag să facă lucrurile normale. Trebuia să o învăț să se înalțe și să se coboare, să se îndoaie și să danseze în ritmul vieții. Ea își dorea nemișcarea. Sub îndrumarea lui Bridget, i-am impus nu numai iubire, ci și schimbare după schimbare.

Învățam în același timp și cum să-i impun un grad mai mare de agresivitate, dacă o asemenea afirmație are vreo logică. Într-o zi, ne aflam acasă la tatăl meu și Anne-Marie s-a apropiat de o farfurie cu brânză și covrigei. A rămas acolo, cu ochii țintă la mâncare, dorindu-și în mod clar să ia ceva. Tatăl meu s-a aplecat imediat spre ea. Cei mai mulți dintre prietenii noștri și dintre membrii familiei, cunoscând diagnosticul lui Anne-Marie, făceau întotdeauna un efort special de a-i acorda atenție. Încercau din răsputeri să o ajute așa cum credeau ei că e mai bine. Tatăl meu a întins mâna să-i dea un covrigel.

— Stai puţin, tată, am spus.

M-am aplecat şi am luat mâna lui Anne-Marie.

— Vrei un covrigel?

Nu a spus nimic, dar s-a uitat impacientată la mine.

— Uite, iubito, am spus, luându-i mâna şi întinzând-o pe jumătate către farfurie. Îţi iei singură. Hai. Ia un covrigel.

Arătând de parcă cineva avea de gând să o muşte, Anne-Marie şi-a luat inima în dinţi şi a pus mâna pe un covrigel.

— Foarte bine. Ai văzut? Poţi să iei un covrigel. Ai luat singură. Ai luat covrigelul singură-singurică.

Mi-am dat seama brusc că făcusem acelaşi gest de manipulare fizică ce mă deranjase atât de tare când îl văzusem prima oară la Bridget. Devenise acum rutină. „Modelam" comportamentul lui Anne-Marie în multe feluri, dar cu cât insistam mai mult, cu atât mai curajoasă şi mai degajată părea să devină. Scrupulele morale prilejuite de autoritarismul extrem al abordării comportamentale cedau în faţa realităţii concrete care dovedea că funcţiona. Anne-Marie făcea progrese foarte rapide. O spunea Bridget, o spunea Robin, chiar şi eu cu Marc începeam să credem.

De la părerea că terapia comportamentală îi înăbuşă brutal personalitatea lui Anne-Marie, eu şi tatăl ei am început să ne dăm seama că era un mijloc radical, dar necesar de a o ajuta să-şi formeze o personalitate.

Nu o încătuşam, ci o eliberam în normalitate.

Nu o supuneam, ci o ajutam să scape de comportamentele bizare şi indiferenţa autismului.

O ghidam, aşa cum toţi părinţii trebuie să-şi ghideze copiii, impunând direcţii, limite, motivaţii şi consecinţe — cu diferenţa că Anne-Marie era mult mai pierdută şi avea nevoie de mai mult ajutor decât ceilalţi copii. Avea să vină şi timpul libertăţii, autonomiei şi opţiunilor de tot felul. *Acum* însă, cât era încă mică, era momentul să o împingem pe drumul nostru, în lumea noastră.

16

— Mai vine la tine persoana aceea „comportamentală"?

Mă aflam în cabinetul doctoriței Welch, spre sfârșitul lui aprilie.

— Da.

— Sper că nu forțezi copilul cu exercițiile acelea mecanice despre care mi-ai vorbit, nu? Persoana aceea mai face exerciții cu ea?

— Bridget e OK, am murmurat. Anne-Marie nu are probleme cu ea.

— Te rog, ai mare grijă la ce o expui pe Anne-Marie. Gândește-te întotdeauna ce fragilă e!

Aveam nevoie de Bridget. Acum știam asta. În ultimul timp, discutasem mai aprins cu dr. Welch despre faptul că există loc în terapia autismului și pentru abordarea lui Bridget, și pentru refacerea legăturii emoționale.

Dar încă o mai iubeam pe dr. Welch. Iubeam ce făcuse pentru mine — cum mă făcuse să mă simt — când viitorul era atât de sumbru. Încă mă mai simțeam vulnerabilă pentru faptul că nu o ascultam complet. Ezitam să recunosc în fața ei că Bridget venea acum cinci zile pe săptămână și că permiteam ca Anne-Marie să facă exerciții mecanice în care repeta sunete, cuvinte, potrivea culori și forme geometrice. Nu aveam chef

să-i spun cât de multe tehnici ale lui Bridget se strecuraseră în fiecare interacțiune a mea cu Anne-Marie.

— E OK, am spus din nou și am schimbat subiectul: Cred că vreau să merg la Connecticut zilele astea. Aș vrea să întâlnesc câteva familii care mai fac terapie prin îmbrățișare.

— Absolut, a spus dr. Welch. Ce zici de 9 mai?

— De ce 9 mai?

BBC va fi la Mothering Center din Connecticut în ziua aceea, pentru a filma un documentar despre terapia prin îmbrățișare. Dr. Welch îi povestise producătorului despre cât de inteligentă și cursivă eram, și acesta dorea să vorbească cu mine.

— Ești sigură că vor să audă cum critic teoria despre eșecul-legăturii-emoționale?

Dr. Welch m-a asigurat că nu avea nicio problemă cu ce aveam de spus. Doar să povestesc despre experiența noastră, așa cum s-a petrecut. Să le spun ce părere aveam despre terapia prin îmbrățișare.

Am fost de acord să mă duc. Nu atât pentru că voiam să fiu intervievată, atât de devreme în bătălia noastră pentru Anne-Marie, ci pentru că voiam cu tot dinadinsul să mă întâlnesc și să vorbesc cu alți părinți care erau implicați în această terapie. Mă întrebam dacă foloseau vreunii dintre ei același gen de abordare combinată ca și noi. Copiii lor progresau la fel de rapid ca Anne-Marie? Sau mai rapid? Ar fi bine să mai fac și altceva în timpul îmbrățișărilor pentru a ajunge la o rezoluție mai bună?

Eram sigură că voi întâlni multe spirite înrudite — oameni care credeau în practica îmbrățișărilor, dar care se îndoiau în legătură cu fundamentele ei teoretice.

Mă înșelasem amarnic. Oamenii pe care i-am întâlnit acolo erau de neclintit în credința lor absolută în dr. Welch, soții Tinbergen și eșecul legăturii emoționale ca fiind cauza autismului.

Echipa de la BBC se pregătea de filmare când am ajuns eu în vila cochetă de pe o stradă plină cu copaci a unei suburbii din Connecticut. Am parcurs aleea de mână cu Anne-Marie,

încercând să fiu cât mai degajată când operatorul a început să mă filmeze. Am intrat în casă. Am văzut-o pe dr. Welch, entuziastă și aranjată, cu părul coafat într-un halo blond, cu ochii strălucitori. Era de o grație și un calm desăvârșite.

Ne-am sărutat pe obraji, ne-am salutat în șoaptă. S-a întors să mă prezinte altor două femei care ieșeau dintr-un fel de solar aflat la celălalt capăt al casei. Femeile își duceau de mână copiii, un băiat și o fată.

— Spune-i bună lui Catherine, le-au cerut ele.

Fata, care avea 10 sau 11 ani, a spus: „Bună, Catherine", fără să se uite la mine. Băiatul, care avea 16 sau 17 ani, nu a spus nimic.

— Martha, așteaptă Desmond! a strigat o femeie din bucătărie.

Dr. Welch s-a scuzat și a ieșit afară să vorbească cu producătorul BBC, Desmond Wilcox. Una dintre mame a explicat că femeia din bucătărie era mama doctoriței Welch. Aceasta era casa părinților ei. Ei o ajutau să conducă Mothering Center.

Am intrat în solar, unde nu exista aproape nicio piesă de mobilier, ci multe perne așezate lângă perete. Am început să discut, un pic nervoasă, cu alți părinți. Erau opt sau 10 mame, același număr de copii, și trei sau patru tați. Copiii aveau vârste diferite, de la adolescenți ca cel pe care tocmai îl întâlnisem până la copii de trei ani.

Primul lucru care m-a izbit, pe mine care eram atât de înfometată de încurajări, a fost acela că niciunul dintre copii nu arăta vindecat. I-am văzut fluturând mâinile, sărind și uitându-se în gol. I-am auzit pe copiii mai mari spunând câte ceva, dar cuvintele erau stâlcite și infantile. Nu am văzut pe nimeni care să îmi dea fiorul unei speranțe. Neliniștea mea a crescut.

Am întrebat-o discret pe mama unui copil mai mic unde erau copiii vindecați.

— Dacă ar fi vindecați, nu văd ce ar mai căuta aici!

Desigur. De ce nu m-am gândit la asta? Dar de ce mai erau aici mamele acelea, după atâta amar de vreme? Două dintre

ele îmi spuseseră că vin acolo de zece ani. Cât trebuia să dureze terapia prin îmbrățișare?

— Ați întâlnit vreunii dintre copiii vindecați? am întrebat-o pe mama cu care vorbeam.

— Nu, dar dr. Welch mi-a povestit despre Mark H.

Și eu auzisem despre Mark H., de multe ori. Muream să-l întâlnesc, pe el și pe alți copii vindecați.

Toți părinții discutau despre copiii lor. Am ascultat cu interes, apoi cu o mâhnire tot mai adâncă. Aproape toate mamele povesteau cum își neglijaseră copiii. Povestirile lor aveau o veselie de-a dreptul stranie: ele erau responsabile, știau prea bine, și erau dornice să vorbească despre asta. A, nu era *vina* lor, firește, dar greșiseră undeva și asta îl făcuse pe copilul lor să treacă de la normalitate la autism. Tații care erau de față încuviințau tot ce spuneau femeile.

— Eram deprimată și nici măcar nu mi-aș fi dat seama dacă nu aș fi întâlnit-o pe dr. Welch.

— Nu am mai alăptat-o când a împlinit un an.

— Pe fiica mea nu am pus-o niciodată în portbebe, așa cum am făcut cu primul copil.

— Am plecat într-o excursie și când m-am întors ea plecase deja... plecase, pur și simplu.

— Am fost atât de ocupată cu mutarea într-o casă nouă, că nu i-am mai acordat suficientă atenție.

— Da, a intervenit și bărbatul femeii. A fost foarte neatentă și distantă în perioada aceea.

— L-am lăsat în pătuțul lui noaptea, pentru că soțul meu spunea că trebuie să-l învățăm să doarmă singur.

Nu mai suportam.

— Eșecul legăturii emoționale este un simptom al autismului, nu o cauză! am intervenit eu brusc. De vină nu suntem nici noi, nici copiii. De vină este un sistem nervos care nu funcționează cum trebuie!

M-au întâmpinat priviri goale. Am simțit o anumită ostilitate. Cine se crede oare? Doctor? Psihiatru?

Am încercat din nou, mai puțin sigură pe mine.

— De ce nu putem doar să refacem legătura cu copiii noștri și să lăsăm deoparte toată analiza asta a greșelilor noastre trecute?

Tăcere. Pe urmă o schimbare politicoasă de subiect.

I-am înțeles, pentru că și eu mă aflam pe jumătate în tabăra lor. Sunt convinsă că rezistența continuă manifestată de anumiți părinți față de ideea de cauză genetică sau organică a autismului este legată de concluzia lor disperată că dacă este vorba într-adevăr de o tulburare biochimică sau metabolică, ar putea la fel de bine să depună armele, fiindcă n-ar mai fi nimic de făcut.

Atâta vreme cât nu există o boală vizibilă, și nu există așa ceva la majoritatea copiilor autiști, atunci ne mai putem agăța de credința noastră în puterea iubirii, și numai a iubirii, de a vindeca.

Speranța oferită părinților de Tinbergen, dr. Welch și de orice psihoterapeut care crede în vechea abordare psihodinamică a autismului este că dacă noi suntem cauza, noi putem fi și vindecarea. Dacă noi am făcut-o, noi putem s-o și rezolvăm. Da, eu am făcut-o. Îmi pare rău. Arată-mi doar cum să fiu o mamă mai bună. Te rog.

Fiecare din acei părinți, inclusiv eu, îmbrățișaseră vina, pentru că eram convinși că în recunoașterea aceea aveam să găsim și izbăvirea, și mântuirea.

Dar trebuia să înceapă sesiunea de îmbrățișare a grupului. Echipa BBC se afla acum cu noi în cameră. Toți părinții păreau să știe ce să facă. Și-au scos toți pantofii și s-au așezat pe pernele de pe podea. Am făcut la fel. Am luat lângă noi copiii.

Și atunci au început niște țipete, și strigăte, și plânsete cum n-am mai auzit niciodată. Anne-Marie și cu mine eram amândouă atât de înspăimântate, încât am sărit în picioare și am fugit în altă cameră. Dar asistenta doctoriței Welch a venit după noi și ne-a condus fermă înapoi în cameră.

Am încercat să mă concentrez să o îmbrățișez pe Anne-Marie și să continui cu discursul nostru de rutină „Mami te iubește, uită-te la mine", dar îmi era imposibil să mă concentrez. În fața mea, mama băiatului de 16 ani țipa:

— O singură greșeală și tu hotărăști să te retragi pentru totdeauna? Ne-ai distrus viața!

Alt cuplu stătea cu un nou-născut în brațele tatălui și cu un copil de trei ani în brațele mamei:

— Uită-te la mine! a țipat mama către băiat.

— *Uită-te la ea*! a urlat tatăl.

Copilul s-a chircit și a început să plângă cu sughițuri. A început să plângă și bebelușul.

— Crezi că ești singura care are nevoie de atenție? a țipat o mamă către fiica ei care plângea în hohote. Dar ceilalți? Cum rămâne cu nevoile *noastre*?

Am ținut-o pe Anne-Marie în brațe și am încercat să o liniștesc. Era speriată și plângea. Eram sfâșiată între dorința de a fugi din nebunia aceea și convingerea aceea încăpățânată că aș putea să mă eliberez de inhibițiile mele intelectuale și să cred, ca acești părinți pătimași din jurul meu, că fiica mea își va reveni.

Dr. Welch se plimba printre noi, calmă și senină, zâmbind și încurajându-ne. Ne îndemna continuu să ne exprimăm în fața copilului cele mai adânci sentimente despre el — să „dăm drumul furiei și durerii". Numai atunci se putea reface cu adevărat legătura emoțională.

Camera de filmat o urmărea în timp ce se mișca de la un grup la altul, adresând câte o vorbă, dăruind un zâmbet, poruncind unui copil deosebit de recalcitrant să se uite la mama lui acum!

În cele din urmă, totul s-a terminat. Oamenii nu s-au mai îmbrățișat, s-au ridicat și au început să vorbească mai calmi cu copiii lor. Nu știu de ce s-a terminat tocmai în acel moment, poate pentru că trecuse un anumit interval de timp convenit de comun acord sau poate pentru că mamele mai experimentate ne trimiteau nouă, celorlalți, semnale că e timpul să punem capăt. Mi s-a părut extrem de bizar faptul că îmbrățișările trebuiau să se termine toate în același timp. M-am uitat în jur să văd dacă ajunsese cineva la „rezoluția" mult-dorită, dar nu am văzut niciun copil angajat într-un dialog sincer cu părintele său. Schimbarea de atitudine, de ton și

de nivel acustic fusese dictată de părinți, exact așa cum se întâmpla în sesiunile mele de îmbrățișări cu Anne-Marie desfășurate acasă.

În jur erau numai zâmbete, oftaturi de ușurare și prietenie. Copiii erau tăcuți și arătau, într-adevăr, mai relaxați în brațele părinților.

Au urmat alte discuții de grup, de data aceasta conduse de dr. Welch.

— Fiți atenți la mine. Am spus-o și o mai spun. Copiii aceștia nu sunt proști. Ei înțeleg ce se întâmplă...

După aceea am ieșit afară pentru discuția cu Desmond Wilcox. Pe un ton pedant și obiectiv, mi-am schițat îndoielile despre tot ce însemna legătura emoțională — reacția mea nervoasă față de scenele la care tocmai fusesem martoră.

Dr. Welch stătea în spatele echipei, zâmbindu-mi. Prinzându-i privirea, zâmbindu-i la rândul meu, am spus:

— Dar aș vrea să vă povestesc despre ceea ce a făcut dr. Welch pentru noi, pentru familia noastră...

Luna aceea de mai avea să se dovedească punctul culminant al adulației mele pentru dr. Welch. Voiam să-i glorific meritele, nu doar în fața camerelor de filmat de la BBC, ci în fața oricui era dispus să asculte. De fapt, consideram că e de datoria mea să proclam mesajul ei de speranță în fața lumii. M-am hotărât să scriu o scrisoare unuia dintre cei mai faimoși cercetători din domeniul autismului, dr. Bernard Rimland.

Auzisem vag de dr. Rimland și întâlnisem de câteva ori numele lui în primele săptămâni ale anului; cred că citisem un articol pe care îl scrisese despre vitamina B_6 și tratamentul autismului. Dar nu m-am gândit în mod special la dr. Rimland până când nu s-a întâmplat să dau peste un buletin de știri trimestrial pe care îl publica, *Autism Research Review International*.

Pe măsură ce îl citeam, mă izbea volumul impresionant de date înghesuit în doar patru sau cinci pagini. Acest dr. Rimland făcuse efortul de a parcurge toate jurnalele și periodicele care publicaseră în ultima vreme articole despre autism. Rezuma apoi toate cercetările în fraze accesibile, ușor de citit și oferea comentarii succinte pentru majoritatea cercetărilor — totul

într-un singur buletin de știri. Recitind acum buletinul de știri, am decis să iau legătura cu această persoană care părea atât de competentă și obiectivă.

Într-o scrisoare lungă, sentimentală, un imn extravagant de laudă la adresa doctoriței Welch — cu o scurtă referire la Bridget și Robin, desigur — i-am expus doctorului Rimland întreaga poveste. I-am scris despre istoria și diagnosticul lui Anne-Marie, despre terapiile pe care le foloseam, despre progresul ei remarcabil de până atunci, despre unele nedumeriri pe care le aveam în legătură cu felul în care funcționa terapia prin îmbrățișare și despre speranțele și temerile mele legate de viitor.

Fără nici cea mai mică umbră de îndoială, am scris, rapiditatea progresului lui Anne-Marie se datora doctoriței Welch. Munca lui Bridget și Robin era foarte importantă, am admis eu, dar baza întregii recuperări o reprezenta terapia prin îmbrățișare.

Înainte de a-i trimite scrisoarea doctorului Rimland, i-am arătat o copie lui Bridget și una doctoriței Welch.

— Da, a spus încet Bridget după ce a terminat de citit scrisoarea, pari foarte entuziastă în legătură cu terapia prin îmbrățișare.

— Dar recunosc și importanța muncii tale, Bridget, m-am apărat eu.

— Da.

— Și oricum, terapia prin îmbrățișare chiar este ceva ce ar trebui luat mai în serios de specialiști. Vindecă copiii cu autism!

— Ai întâlnit vreunul din acești copii?

Mi s-a pus un nod în gât. Credeam cu adevărat în vindecare, fir-ar să fie! Martha vindecase câțiva copii! Nu mă interesa dacă Bridget credea sau nu!

Bridget a continuat, spărgând tăcerea ușor ostilă care se instalase.

— Cred că terapia prin îmbrățișare are, probabil, un efect emoțional sau psihologic asupra ta și a lui Anne-Marie, a

spus ea. Dar, pur și simplu, nu știu cât de mult mă pot baza pe ea pentru a-l învăța pe un copil să se comporte și să comunice adecvat.

— Dar nici eu nu fac asta. Te am pe tine 10 ore pe săptămână.

— Da, și te mai ai și pe *tine*, Catherine, care continui programul nostru mai mult de 10 ore pe săptămână.

I-am arătat scrisoarea doctoriței Welch. A citit-o, a tăcut câteva clipe, pe urmă s-a uitat brusc la mine.

— Pot să păstrez exemplarul acesta?

Am fost de acord.

Peste câteva zile, mi-a spus că tatăl ei, care o ajuta să conducă Mothering Center, o duplicase și o distribuise mai multor entuziaști ai terapiei prin îmbrățișare din toată țara.

— A, da? am spus.

Ceva din mine s-a strâns cu nervozitate. Chiar voiam ca gândurile acelea, numele meu și numele lui Anne-Marie să fie distribuite în acel mod? Îi eram atât de recunoscătoare Marthei; îmi salvase viața. Dar n-ar fi putut, n-ar fi trebuit, să mă întrebe mai întâi pe mine?

O îndoială insidioasă a început să fisureze piedestalul pe care o așezasem.

Felul în care fusese răspândită scrisoarea m-a deranjat mai mult decât am vrut să recunosc. Am sunat o femeie pe care o întâlnisem în cabinetul doctoriței Welch, mama unei fetițe autiste de trei ani și jumătate.

Femeia practica terapia prin îmbrățișare de mai bine de un an. Copilul, deși nu era vindecat, făcuse câteva progrese, în sensul că avea o vorbire ecolalică și crizele de furie se mai diminuaseră.

— Crezi că terapia prin îmbrățișare o va însănătoși total pe fiica ta? am întrebat. Crezi în terapia prin îmbrățișare?

A urmat o tăcere, deloc prietenoasă.

— N-am crezut niciodată atât de mult în ceva, a venit replica. Tu nu crezi?

— Ba da, ba da, m-am grăbit să răspund. Firește că ajută. Mă întreb doar cât din progresul lui Anne-Marie se datorează îmbrățișărilor și cât se datorează programului comportamental.

— Dar ce importanță are, pentru Dumnezeu?

— Are! Vreau să știu de ce îi merge mai bine lui Anne-Marie și care este metoda care produce această ameliorare! Vreau să știu dacă progresul ei va continua și ce pot face ca el să continue!

— Ei bine, eu sunt foarte fericită cu progresele făcute de fata mea și n-aș apela niciodată la chestia aia comportamentală. A venit odată un terapeut care a încercat să facă toate absurditățile alea cu fata mea, și, crede-mă, nu l-am mai invitat a doua oară!

— Nu?

Poate ar fi trebuit, m-am gândit.

— Nu. Instinctul mamei merge întotdeauna la sigur. Instinctul meu îmi spune că terapia prin îmbrățișare este singura speranță pentru fata mea.

Începeam să identific la femeia aceasta, ca și la alți discipoli ai terapiei prin îmbrățișare, ceva ce nu îmi plăcea — ceva ce recunoșteam și la mine: credința oarbă, idealizarea unui individ, lipsa disponibilității de a recunoaște că putem greși în legătură cu ceea ce e bine pentru copiii noștri.

Dar aveau să mai treacă alte câteva luni pentru ca adevărul să iasă deplin la iveală și pentru ca eu să înțeleg cine era cu adevărat darul trimis de Dumnezeu pentru fiica mea. Cele două tinere femei, Robin și Bridget, care se așezau pe podea și lucrau cu Anne-Marie ore în șir, zi de zi, fără să facă minuni peste noapte, doar străduindu-se din răsputeri să o învețe totul, pas cu pas.

Înainte ca relația mea cu dr. Welch să ia sfârșit, aveam să înțeleg cum este să fii sedus și atras într-o sectă. Celor care sunt suficient de înspăimântați și disperați le vine din ce în ce mai greu să-și păstreze bunul-simț și inteligența, rațiunea și obiectivitatea. Rătăciți într-un tărâm necunoscut, nesiguri pe noi înșine, noi, părinții de la Mothering Center, primeam o mângâiere uriașă din încurajările calme și promisiunile dulci ale salvatoarei noastre.

17

În timpul celor trei luni din primăvara anului 1988, vocabularul lui Anne-Marie a explodat. Când am început să înșir în jurnal cele peste 40 de cuvinte pe care le spusese într-o zi, am încetat să mai țin evidența.

Dar nimic la ea nu era încă „normal".

Cu excepția verbelor pe care le predasem în mod deliberat, 95 la sută din limbajul ei vorbit era format din substantive — substantive care desemnau lucruri, nu nume de persoane. Spunea „pa-pa" și începea să repete „mama" și „tata" pentru că modelasem pentru ea aceste cuvinte la nesfârșit. Dar restul erau substantive. În plus, multe dintre ele nu erau produse spontan, ci promptate de noi.

40 de cuvinte, 50 de cuvinte, aproape numai substantive.

— Când încep în mod normal copiii să combine cuvinte? am întrebat-o pe Robin.

— Când își însușesc în jur de 10, 15 cuvinte separate, mi-a răspuns Robin, care era întotdeauna sinceră cu mine.

60 de cuvinte, 70 de cuvinte, 80 de cuvinte. Dar în continuare, aproape numai substantive. Anne-Marie era acum fascinată de denumirea lucrurilor — absolut orice se găsea în casă.

— Cămașă, spunea ea, apucând cămașa tatălui ei. Cămașă. Cămașă. Cămașă.

— Pantof. Pantof. Pantof.

— Pix. Pix. Pix.

La început am încurajat-o, dar am observat curând natura reiterantă a acestei etichetări repetitive și am încercat să o extindem puțin.

— Da, Anne-Marie. Este cămașa *mea*. *Port* cămașă.

Numirea mecanică a lucrurilor, îmi aminteam din lecturile parcurse, era o caracteristică primordială a vorbirii autiste și asta ne enerva. Peste tot în jurul nostru, printre prieteni și rude, auzeam copii de doi ani exprimându-și gândurile în combinații de două sau trei cuvinte:

— Vreau minge.

— Tati pa.

— Vreau suc.

— Cuțu afară.

Va spune Anne-Marie vreodată astfel de lucruri?

Și ar fi o bucurie așa de mare dacă într-o bună zi m-ar saluta spontan pe mine sau pe tatăl ei când venim acasă — sau, deși părea imposibil, dacă ne-ar pune într-o zi o întrebare simplă ca „Unde haina?"

Și măcar o dată de m-ar *striga* din camera cealaltă: „Mama!"

Oricât îmi oferea, voiam mereu mai mult. Eram înfometată, nesătulă. Voiam o fiică atentă, iubitoare, care vorbește și râde, și cu fiecare pas înainte, îmi ridicam privirile spre următorul nivel și îmi spoream exigențele tiranice.

— O să înceapă vreodată să combine singură cuvinte și să facă propoziții? am întrebat.

— Cred că da, mi-a spus Robin. Lucrăm mult la combinații de două cuvinte în ultimul timp.

În timp ce se juca cu Anne-Marie, Robin se concentra pe modelarea de combinații foarte clare și evidente de două cuvinte: fraze ca „pleacă mașina", „trenuleț pa", „mai vreau biscuit".

Dar lui Anne-Marie părea că îi este de ajuns să numească iar și iar lucrurile din jur. Nici măcar nu îi păsa dacă o aude cineva. Nu avea nevoie de un răspuns.

— Mașină. Mașină. Mașină.

— Pălărie. Pălărie. Pălărie.

Și Bridget lucra la combinații din două cuvinte și propoziții scurte, prin exerciții repetitive de imitație verbală. Era destul de ușor să vezi de unde venea termenul de „roboțel" aplicat copiilor care urmau un program comportamental. Vorbirea lui Anne-Marie suna foarte nefirească, foarte mecanică. Aproape tot ce o învăța Bridget era reprodus exact în aceeași formă. Nici nu se punea problema unei tansformări creative. Ca și cum ai introduce date într-un casetofon și apoi le-ai asculta, neschimbate: „Biscuit". „Suc". Și mai târziu: „Eu...vreau...suc." Eu și cu Marc nu credeam că limbajul acesta mecanic, inflexibil, concret era *cauzat* de programul comportamental — era unul dintre simptomele fundamentale ale autismului —, dar continuam să ne întrebăm: nu cumva programul comportamental îl întărea? Anne-Marie învăța o mulțime de lucruri cu exercițiile lui Bridget, dar va avea vreodată un limbaj autentic de comunicare? Va fi vreodată în stare să susțină o conversație? Ce aveam de gând să facem, să îi oferim un bagaj de 500 de propoziții cu care să meargă prin viață? Abilitățile sociale și lingvistice nu sunt, evident, doar un set de răspunsuri învățate, ci necesită transformări creative constante ale unui set dat de reguli.

Le-am adresat aceste întrebări lui Robin și lui Bridget. Nu cu tonul provocator pe care l-aș fi întrebuințat cu două sau trei luni în urmă, ci mai mult cu o nesiguranță autentică.

Cum niciuna nu vindecase vreodată un copil cu autism, mi-au răspuns cât de bine s-au priceput, bazându-se pe experiența lor cu copii care făcuseră cel puțin anumite progrese, unii mai multe, alții mai puține, spre niveluri superioare de comunicare.

Sarcina pe care o aveam de îndeplinit, mă ajutau ele să-mi dau seama, depășea simpla imitație verbală. Pe toate căile posibile, trebuia să solicităm folosirea funcțională a cuvintelor lui Anne-Marie — ceea ce Robin numea „pragmatica" comunicării. Când Anne-Marie învățase cuvântul „deschide", nu trebuia să o lăsăm să stea la ușă și să se smiorcăie. Trebuia să se uite la noi și să spună „deschide". În contexte diferite și în situații diferite, cât era ziua de lungă, Anne-Marie

trebuia să-și exerseze cuvintele. Bridget o învăța un cuvânt prin imitație verbală, apoi o punea să-l folosească ori de câte ori se ivea ocazia. Robin și toți ceilalți lucrau la generalizarea fiecărui cuvânt învățat.

Generalizarea pragmatică presupunea o modelare constantă a cuvântului în alte contexte și în alte structuri semantice. Încetul cu încetul, am trecut de la exemple simple și concrete: „Deschide!" la unele din ce în ce mai complexe: „Deschide cutia." „Deschide ochii!" „Este magazinul deschis?"

Ceea ce speram să se întâmple, a spus Bridget într-o conversație lungă pe care am avut-o într-o zi de mai, era ca Anne-Marie să înceapă să învețe singură, din ceea ce se petrece în jurul ei. Prindea acum atât de repede cuvinte și concepte noi; ceea ce ne doream să se întâmple era ca ea să înceapă să le prindă de la toți din jurul ei, nu doar în timpul sesiunilor, și să le generalizeze din ce în ce mai repede.

— Vrem ca ea „să învețe cum să învețe", am concluzionat eu. Cred că Lovaas s-a exprimat așa în *The Me Book* sau într-unul din articolele pe care le-am citit.

— Da, cred că e foarte bine spus. Anne-Marie învață cum să învețe.

În aceeași seară, am continuat conversația cu Marc.

— Poate că tot ce facem cu exercițiile astea mecanice este să „reconectăm", să „repunem în funcțiune" creierul ei. Știi, obligând-o să parcurgă toate aceste programe, ceva începe să se întâmple din punct de vedere neurologic.

Marc a fost de acord. Undeva, cumva, se gândea el, exista o leziune neurologică. Dar noi o ajutam pe Anne-Marie să o depășească sau să compenseze existența ei prin stimularea exterioară.

— Uneori, chiar și victimele accidentelor cerebrale, care au centrii vorbirii distruși, pot învăța să vorbească din nou prin stimulare din mediul înconjurător, fără intervenții chirurgicale, nu-i așa? a spus Marc.

Ne-am amintit de o emisiune văzută mai de mult, despre o fată care s-a născut cu o parte din creier lipsă, dar care a fost normală din punct de vedere cognitiv.

— Cealaltă parte a creierului ei a preluat cumva întreaga sarcină, am spus.

Cred că asta mi-am amintit din documentar.

Speculațiile noastre nu aveau niciun fel de bază empirică, bineînțeles. Dar simțeam nevoia să punem ordine în fenomene pe care nu le înțelegeam complet și pe care probabil că nu aveam să le înțelegem niciodată. Conceptul nostru de „creier care se repară singur" ne-a ținut trează speranța într-o vindecare totală.

Pe 20 mai, Anne-Marie a făcut ca speranța noastră să ia proporții noi.

Eu, Robin, Daniel și Anne-Marie stăteam pe podeaua din camera de lucru, după sesiunea de logopedie. Daniel și Anne-Marie se jucau cu una dintre jucăriile aduse de Robin, iar eu și Robin discutam despre progresul lui Anne-Marie. Michel dormea în camera alăturată.

S-a auzit cheia în ușă și Marc a intrat în casă.

— Bună la toată lumea, a strigat el în timp ce venea pe hol.

Anne-Marie și-a ridicat capul. Marc a intrat în cameră.

Anne-Marie s-a întors să se uite la el, direct în ochii lui. A făcut o pauză, cât o bătaie de inimă, apoi a vorbit:

— Bună... tati.

S-a făcut o clipă tăcere. Pe urmă, eu și Robin am scos un țipăt de bucurie și ne-am lăsat cuprinse de o euforie nebună. Chiar și Daniel, care nu prea știa de ce era atâta agitație, râdea văzându-i pe toți atât de fericiți.

Marc a îngenuncheat și și-a luat fetița în brațe.

— Bună, Anne-Marie, iubito, a șoptit el, cuprinzând-o cu brațele.

Au stat așa câteva clipe lungi. Tatăl și fiica se bucurau unul de altul.

Dar lucrurile au oscilat tot timpul în acea primăvară. Fiecare semn de sănătate și progres era urmat de un contrasemn de boală continuă. De fiecare dată când începeam să ne simțim ușurați datorită progresului pe care îl făcea Anne-Marie într-o anumită arie de comportament, griji noi ne chinuiau pentru alte probleme. Chiar în timp ce limbajul ei se îmbu-

nătăţea, alte simptome ale autismului, noi şi vechi, continuau să apară sau să reapară.

Crizele de furie şi plânsul au luat din nou amploare, nu atât în timpul sesiunilor formale de terapie, cât în viaţa de zi cu zi, când nu se întâmpla nimic deosebit şi nu exista un antecedent clar care să-i justifice plânsul. Eu şi Bridget eram de părere că negativismul acesta crescut se datora cererilor tot mai mari pe care le aveam de la ea pe parcursul zilei.

Alte simptome îşi făceau şi ele simţită prezenţa. Mersul pe vârfuri, scrâşnitul dinţilor şi încordarea corpului au devenit mai evidente. O vreme a scos sunete guturale ciudate, un fel de mormăituri de urs. Pe acestea le alterna cu chiţăituri de şoricel, ivite, pur şi simplu, din senin, fără niciun motiv pe care să-l pot înţelege. Să fi fost vorba de autostimulări cu sunete şi sentimentul propriei voci? Nu pot decât să bănuiesc. Cine ştie ce se petrece în lumea profund interiorizată a autismului?

Un comportament înfricoşător care s-a intensificat timp de două săptămâni a fost lovitul peste faţă. Mă treceau toate apele când o vedeam făcând aşa. Dintre toate simptomele, acesta mă îngrozea cel mai tare. Priveliştea acelor mânuţe care se ridică şi plesnesc obrajii rotunzi de copil dădea naştere în mine unei frici vecine cu repulsia, unei dorinţe de a fugi din cameră, din casă, de a fugi de ea.

Reacţia lui Bridget era una mai calmă. Nu era vorba decât de o altă manifestare a bolii, pe care trebuia s-o înăbuşim din faşă. „Să vorbim acum despre lovitul peste faţă", spunea ea la sfârşitul sesiunii, şi în pofida faptului că inima îmi bătea să-mi spargă pieptul, mă forţam să ascult, să dezbat subiectul, să privesc problema din acelaşi punct de vedere clinic ca şi ea. Bridget ţinea o evidenţă zilnică a frecvenţei comportamentului, şi încerca să-şi dea seama dacă exista vreun tipar. Spre deosebire de psihanalişti, care încearcă să pună comportamentele autiste pe seama unor răni emoţionale mai vechi, behavioriştii caută în mediul imediat precursori specifici pentru acţiunile copilului. Pe urmă încearcă fie să remodeleze stimulul din mediu pentru a modifica şi comportamen-

tul, fie să remodeleze comportamentul însuși în direcții mai adecvate. Exista vreun antecedent de fiecare dată când Anne-Marie se lovea peste față? Ce îi provoca această reacție?

— Pare să se lovească de fiecare dată când simte cea mai mică frustrare legată de o activitate, a spus Bridget.

Aproape întotdeauna, comportamentul apărea la începutul unui program nou sau în timpul unei activități deosebit de dificile.

— Ei bine, nu avem cum să nu mai introducem programe noi, am spus.

— Nu. Și va trebui să învețe să facă față unui anumit grad de frustrare fără să aibă o reacție atât de extremă, a răspuns Bridget.

Dacă renunțam la tot și o lăsam să facă altceva ori de câte ori devenea frustrată, nu făceam decât să exacerbăm problema, am concluzionat eu.

— Exact. Ea se lovește peste obraji, noi ne grăbim să-i facem viața mai ușoară — și sfârșim prin a recompensa chiar acele palme date peste față!

— Într-un fel, începe să ne condiționeze ea pe noi.

Începeam să gândesc ca un behaviorist adevărat.

Bridget a râs, puțin întristată. Din păcate, a remarcat ea, știa câteva familii care căpătaseră acest obicei. De fiecare dată când copilul avea o criză de furie, unul din părinți sărea să-l drăgălășească și să-l iubească. Curând, copilul apela la câte un acces de furie ori de câte ori voia ca lucrurile să iasă așa cum voia el.

— Da, înțeleg că nu trebuie să recompensezi o criză de furie, am spus. Toți ar trebui să știm asta, cel puțin... dar ce facem când se lovește peste obraji?

Am decis că, pentru moment, strategia noastră va fi să împiedicăm acest comportament și să-i redirecționăm mâinile.

De fiecare dată când se lovea peste obraji, îi luam liniștiți mâinile, i le puneam în poală și le țineam acolo timp de două sau trei secunde, fără să spunem nimic. Apoi, după câteva secunde, o lăudam în limbajul concret și succint al recompensei comportamentale:

— Ţii foarte frumos mâinile jos.

Bridget mi-a explicat că un program comportamental presupunea o mulţime de intervenţii de tipul încercare-eroare. Dacă această redirecţionare a mâinilor lui Anne-Marie nu dădea rezultate, aveam să ne gândim la altceva, de pildă să-i spunem ferm: „Fără să te loveşti" şi apoi să-i punem imediat palmele pe masă. Sau puteam să trecem comportamentul „în extincţie", ca să folosesc un termen de specialitate, adică să-l ignorăm complet: nu mai acordăm niciun fel de recompensă, stimulent sau atenţie comportamentului inadecvat.

Deşi reuşeam să colaborez cu Bridget, continuam să mă simt vulnerabilă în faţa deciziilor dificile pe care trebuia să le luăm zilnic, neştiind dacă sunt corecte sau nu. Eram încă înclinată să cred că fiecare simptom autist era cumva vina mea sau a lui Bridget. Ori de câte ori un comportament negativ lua amploare, începeam din nou să dau vina pe mine sau pe programul comportamental. Sigur, Anne-Marie poate că învaţă multe lucruri, se comportă mai normal, chiar comunică din ce în ce mai bine prin limbaj — dar poate că intervenţia noastră îi provoca probleme emoţionale şi mai mari.

Pentru că un lucru era clar: progresul ei social/emoţional era încă o bătălie dificilă. Interacţiunea socială — ceea ce psihologii numesc „relaţionare" — era probabil cea mai grea zonă pentru Anne-Marie.

Cum o facem să ne iubească? Era întrebarea la care nu aveam niciun răspuns clar. Faptul că părea atât de neinteresată de cei care o iubeau era o sursă de permanentă tristeţe pentru mine. Continua să nu abordeze sau să nu salute pe nimeni spontan. Doar pentru că spusese „Bună, tati" o dată nu însemna că puteam conta pe ea să mai facă acelaşi lucru. Continuau să fie zile când era aproape la fel de indiferentă faţă de toţi ca în perioada ei cea mai rea.

Chipul ei continua să fie în general inexpresiv, chiar trist. Doar uitându-mă la faţa ei puteam spune dacă era „cu noi" în clipa respectivă sau undeva, pe altă planetă. Orice zâmbet era un eveniment atât de important, încât îl notam în jurnal.

Noaptea o puneam în pat, o înveleam, o rugam să se uite la mine și îi șopteam cât de mult o iubesc. Pe urmă plecam, întotdeauna cu inima împunsă de durere pentru că nu mă striga să mă întorc. Mă întrebam dacă va avea vreodată nevoie de mine în viață sau dacă mă va dori. Va veni vreodată la mine nerăbdătoare, rugătoare, așa cum face Daniel? Este la fel de fericită când lipsesc ca atunci când sunt cu ea? Daniel și Michel aveau atâta nevoie de mine. Ochii lor erau plini de bucurie când se uitau la mine; adorau să fie luați în brațe, să li se vorbească și să se joace cineva cu ei. Va fi și ea vreodată așa?

Dar așa cum aveam să realizez de nenumărate ori, nu depindea numai de mine să înțeleg tot ce se întâmpla, să găsesc toate răspunsurile. Lucram cu Anne-Marie, străduindu-mă să mă apropii de ea, să o învăț, să o stimulez. Dar când se punea problema să o „fac" să ne iubească, am învățat să mă bazez mai puțin pe mine și mai mult pe rugăciune. Făceam tot ce puteam, apoi îl lăsam pe Dumnezeu să descifreze taina.

Și într-un final, când primăvara era pe sfârșite și se apropia vara, a venit clipa după care tânjisem atât. Era bolnavă într-o seară, avea febră și plângea. Am ținut-o în brațe și am alintat-o mult timp înainte de a o pune în pat, legănându-i trupușorul bolnav și încercând să o fac să înțeleagă ceva din grija profundă pe care o simțeam pentru ea. Pe jumătate adormită, am pus-o în pat, am tras cearșaful peste ea și am dat să ies din cameră.

— Mama.

Am înghețat. Mă strigase. Pentru prima oară în viața ei, mă strigase. Cuvântul a reverberat în inima mea. M-am ghemuit lângă ea și am strâns-o în brațe.

— Mama e aici, draga mea. Mama te iubește...

Am stat acolo până a adormit, cu obrazul lipit de obrazul ei, așa cum făcusem în ziua în care se născuse, când o puseseră lângă mine pe masa de nașteri. Am ținut-o în brațe, prețuind nou-născuta și fragila ei dorință de a mă avea lângă ea, începând să cred...

18

Era începutul lunii iunie. Anne-Marie părea să fie tot mai bine pe zi ce trece. Ceilalți doi copii erau și ei bine. Daniel mergea la o grădiniță cu program scurt, unde părea să îi meargă foarte bine. Își păstra în continuare zâmbetul larg, așa că simțeam că reușiserăm cumva să păstrăm lumea lui întreagă și netulburată.

Existau întotdeauna câteva momente critice în timpul zilei, când încercam să lucrez individual cu Anne-Marie și el venea în fugă la mine cerându-mi o jucărie, să mă joc cu el sau să îi acord atenție. Erau momente imposibile: dacă mă întorceam spre unul dintre copii, simțeam că îl abandonez pe celălalt; Anne-Marie nu era încă în stare să fie atrasă într-un joc comun cu Daniel. Singura mea soluție era să jonglez cu adulții care puteau să mă ajute, astfel încât aceste momente să fie tot mai rare. Problema era că, chiar și atunci când mă mai puteam baza pe ajutorul unui adult — Marc, Patsy, unul dintre terapeuți sau sora mea, Burke — tot simțeam dorința irezistibilă ca eu să fiu cea care să țin în brațe și să iubesc fiecare copil în parte. Trăiam cu frica de a nu-i oferi suficient de mult niciunuia dintre ei.

Michel era un bebeluș fericit. Dormea bine și se scula acum doar o dată sau de două ori pe noapte, ca să mănânce. Pe urmă adormea la loc, de obicei între mine și Marc. Zâmbea

foarte mult — un zâmbet larg, debordând de fericire și iubire pentru toată lumea, pe care îl împărțea oricui pe parcursul zilei lui nu foarte lungi, de bebeluș ocupat. Sora lui, fratele lui, Patsy, eu, tăticul lui, vânzătorul din colț, liftiera, poștașul — cu toții, fără deosebire, eram părtași la aprobarea și binecuvântarea împărțite cu generozitate de Michel.

Iar dacă Anne-Marie nu interacționa propriu-zis cu ei, lua totuși seama mai des la frații ei. Într-o zi, am privit cu respirația întretăiată cum s-a întins spre Michel, care stătea lângă ea pe podea, și i-a pus încet mâna pe cap. Am mai observat și că începea să aducă orice jucărie cu care se juca în locul unde se juca și Daniel. În loc să se mai mulțumească să stea singură într-o cameră, începea să caute ocazional prezența noastră.

Pentru a facilita conștientizarea socială, Bridget era de neclintit în insistența ca Anne-Marie să-i răspundă *ei*, și nu doar biscuitului sau bomboanelei M&M. Nu am auzit niciodată pe nimeni care să laude cu atât entuziasm și atâta căldură fiecare pas mic făcut de un copil. Fie că stăteam pe hol și ascultam, fie că făceam treabă în casă, strigătele de încurajare ale lui Bridget deveniseră un familiar zgomot de fond.

— Bravo, Anne-Marie! Ai reușit!

Deși continua să numească fiecare activitate pe care o făcea Anne-Marie — „Ai spus foarte frumos «vreau»!" — Bridget adăuga și alte încurajări verbale care sunau mai firesc: „Ce fetiță deșteaptă!" sau „Fantastic!"

În același timp, Bridget avea grijă să păstreze și un contact fizic strâns cu Anne-Marie. Îmbrățișările, sărutările și aruncatul în aer erau la fel de importante ca laudele verbale, credea Bridget.

Nu e nevoie să mai spun că eu și Marc aveam la începutul lunii iunie o părere complet diferită despre Bridget. Observând cât de multe lucruri învăța Anne-Marie cu ea, eram de-a dreptul încântați să avem drept aliată o luptătoare atât de puternică și dedicată în bătălia pe care o duceam. Programul comportamental, eram convinși, era la fel de necesar ca terapia prin îmbrățișare. Cine știe, poate chiar mai important.

Din păcate însă, ne loveam mereu de atacuri la adresa lui Bridget și a metodei ei de lucru. Era ca și cum prejudecata noastră inițială era împărtășită de un număr mai mare de oameni, dintre care unii ar fi trebuit să aibă mai multă minte, ca să mă exprim mai blând.

Lucille, mama unei fetițe autiste, m-a contactat pentru a o ajuta. Așa cum aveam să fac deseori cu alți părinți pe parcursul propriei noastre odisei, i-am trimis toate materialele pe care le aveam și am petrecut un timp cu ea încercând să o ajut să-și găsească terapeuți. Între timp, la fel de naivă ca mine altădată, Lucille a sunat la clinica Payne Whitney pentru a le cere sfatul. O tânără psihiatră rezidentă a ascultat-o explicându-i ce încearcă să facă pentru fiica ei. Avusesem ocazia să mă întâlnesc cu această psihiatră. Rece și distantă, îmi ascultase relatarea despre programul nostru de acasă cu un dispreț abia ascuns.

— Modificarea comportamentală, a informat-o ea acum cu răceală pe Lucille, este condamnabilă din punct de vedere moral.

O prietenă a venit într-o după-amiază la mine să bem o cafea și, în timp ce stăteam de vorbă, a făcut aluzii subtile la faptul că programul comportamental nu era spre binele lui Anne-Marie.

— De ce nu? am întrebat, gândindu-mă că nu avea nevoie decât de câteva informații legate de modul cum funcționa și cât de eficient părea să fie. Nu uitasem că, nu cu mult timp în urmă, eu însămi fusesem profund suspicioasă față de acest program și potrivnică filozofiei sale.

— Ei bine, am o prietenă care își dă doctoratul în psihologie și ea zice că nicio persoană care are habar despre copii nu i-ar supune vreodată modificării comportamentale.

— „Nicio persoană care știe..." Are copii?

— Nu.

— A lucrat vreodată cu copii autiști?

— Nu cred, dar a citit foarte mult...

— Spune-mi, ea ce recomandă?

— Psihoterapia, bineînțeles.

După conversația asta, am trântit și am bufnit prin casă mai bine de o oră. Să aibă și psihoterapeuta asta un copil, să fie autist și să facă psihoterapie cu el până la paștele cailor, fierbeam eu. Eu voiam un copil vindecat.

Eu și Marc întâmpinam tot timpul proteste de soiul ăsta: că ne transformăm copilul într-un robot, că ne ocupăm numai de simptome, nu și de cauza problemei, că modificarea comportamentală nu era departe de abuzul asupra copilului. Mai ales în New York, simpla pronunțare a cuvântului „comportamental" e suficient să atragă asupra ta ostracizarea. De atunci, alți părinți mi-au spus că în statul în care locuiau nu au întâlnit un asemenea grad de animozitate față de terapia comportamentală, dar aici, „cei mai buni specialiști", în principal freudieni, se cramponează de aceleași idei de 40 de ani.

Am înțeles că o parte din această ostilitate era generată de supoziția eronată că fiecare program comportamental folosește în mod sistematic o gamă întreagă de aversive îngrozitoare — de la bătăi la șocuri electrice și dispozitive cu electroșocuri. Cu toate acestea, în programul nostru de acasă niciun terapeut nu a folosit vreodată vreun aversiv fizic. Cel mai constrângător lucru pe care l-am făcut a fost să o ținem pe Anne-Marie pe scaun atunci când ea voia să se trântească pe jos, deși înțeleg că unii ar considera și acest lucru extrem de aversiv. Îmbrățișarea forțată specifică terapiei prin îmbrățișare era mai aversivă decât tot ceea ce făceam noi în programul comportamental.

Nu știu ce ne-am fi făcut dacă Anne-Marie ar fi fost atât de autoagresivă sau autostimulativă încât să nu o putem redirecționa, așa că nu pot condamna categoric folosirea aversivelor, mai ales atunci când alte abordări eșuează. Și nici nu vreau. Sunt cazuri documentate despre comportamente autoagresive îndelungate, de ani de zile, care sunt eliminate pentru totdeauna în numai câteva zile, prin folosirea unui aversiv ușor — de pildă un *nu!* spus cu voce ridicată și o palmă la fund. Presupun că problema depinde și de ceea ce considerăm că este aversiv. Cineva ar putea socoti aversiv orice fel de disconfort fizic provocat cuiva, altul ar putea

socoti inacceptabilă folosirea unei mustrări verbale, iar altul s-ar putea să refuze orice fel de cereri impuse unui copil care nu cooperează. Inutil să mai spun că există o controversă nestinsă în jurul acestui subiect şi un grup de specialişti care, convinşi că ei ştiu cel mai bine şi că le pasă mai mult de copiii autişti decât părinţilor acestor copii, ar interzice folosirea oricărui aversiv.

Dar ostilitatea faţă de modificarea comportamentală este mai profundă decât problema aversivelor. Rădăcinile se află în conflictul fundamental dintre două moduri de a lucra cu copiii autişti şi, într-un context mai larg, chiar cu copiii normali. Există pe de o parte abordarea comportamentală, care se preocupă tocmai de impunerea schimbării şi conformării cu comportamentul general acceptat; pe de altă parte, există o gamă întreagă de abordări psihodinamice, toate axate în special pe conceptele de „înţelegere", analiză, stabilirea unei legături emoţionale şi „pătrundere psihologică".

Trăiam şi respiram acest conflict. Descopeream cât de persuasive şi dominante erau abordările psihodinamice la multă vreme după ce Bettelheim fusese, chipurile, discreditat. Cu timpul, aveam să înţelegem de ce susţinătorii acestor abordări condamnau cu atâta furie metoda care nouă ne smulgea copilul din întunericul autismului.

19

Spre mijlocul lunii iunie, Anne-Marie a început să folosească mai multe combinații de două cuvinte: „Bună [plus numele persoanei]", „Pa [plus numele persoanei]", „Mai vreau [plus substantiv]" și „S-a terminat". Robin și Bridget exersaseră neobosite aceste fraze. Ori de câte ori Robin punea la locul ei o păpușă sau un animal de jucărie, modela fraza „Pa, Mickey!", „Pa, Pluto!", „Pa, păsăroiule!" Eu și Marc foloseam aceleași fraze de fiecare dată când se ivea ocazia: „Spune-i bună lui Blas!", „Spune-i bună lui George!" — liftierii și portarii din clădirea noastră erau acum obișnuiți cu promptarea și stimularea constantă a lui Anne-Marie. Ea continua însă să nu-i salute niciodată în mod spontan.

— E atât de rușinoasă, a remarcat Blas într-o zi.

Dr. Welch era extrem de mulțumită de progresele ei și m-a îndemnat să o duc din nou la Mothering Center.

— Bine, am încuviințat eu, un pic fără tragere de inimă.

Nu prea voiam să mă întorc acolo, dar îi datoram doctoriței Welch cel puțin politețea de a o mai vizita o dată sau de două ori. În afară de asta, mă împrietenisem cu două femei pe care le întâlnisem la Mothering Center, mame de copii mici, care erau extrem de interesate de un program combinat de genul celui pe care îl urmam noi. I-am promis că mă voi duce.

Întâlnirile noastre de la cabinet nu mergeau prea bine. Discutam tot mai des în contradictoriu despre implicațiile unei terapii bazate pe stabilirea unei legături emoționale materne. Eram tulburată de ceea ce văzusem la Mothering Center și i-am pus întrebări Marthei Welch despre unii dintre copiii pe care îi văzusem acolo.

Reciteam în același timp și cartea soților Tinbergen, într-un soi de ultim efort de a-mi consolida credința care se prăbușea. O judecasem greșit pe Bridget. Era posibil să mă fi înșelat și în privința soților Tinbergen? Exagerasem în privința soliditcouldății argumentelor și a perspicacității lor? Încercam să înțeleg cum eșuează legătura emoțională și de ce acest eșec ar duce la autism, dar cu cât citeam mai mult, cu atât raționamentul cărții părea să se piardă în relatări speculative și impresioniste. Totul era interpretat în lumina unei teorii asupra căreia se decisese apriori. Și totul era atât de simplu. Mult prea simplu: iată care e cauza autismului. Iată care e remediul.

Într-o zi, am recitit capitolul despre autovătămare.

La acea vreme, Anne-Marie nu se mai lovea peste față, dar amintirea acestui obicei era încă proaspătă și înspăimântătoare în mintea mea. Mă bântuiau și alte imagini ale acestui comportament cumplit. Eu și Marc văzusem la televiziunea națională un documentar despre autism imediat după diagnosticarea lui Anne-Marie. Camera se oprise asupra unui băiețel cu probleme severe, care nu avea mai mult de patru ani. Tatăl lui îl adusese la un centru de tratament din Boston, în speranța că acolo îl va dezvăța pe copil de comportamentul autoagresiv aproape permanent. Camera zăbovise câteva clipe chinuitor de lungi asupra copilului care se lovea cu putere peste fiecare parte a capului. *Poc, poc, poc.* Auzeai fiecare lovitură. Vedeai chipul chinuit al copilului, ca și cum voia să se oprească, dar nu putea.

Mai văzusem un alt documentar cu un băiat care avea în jur de opt ani. Fusese deja instituționalizat. Avea mâinile legate cu bandaje groase și moi, pentru că se pare că nimeni nu putea să-l împiedice să se pocnească peste urechi. Pe

chipul lui se citea o durere totală în timp ce se lovea, iar și iar, cu mâinile bandajate.

Știu că se spune că mulți copii autiști nu simt în mod normal durerea, dar pe chipul acestui băiețel se citea un soi de agonie. Era genul de imagine pe care ai vrea să o aduci în fața lui Dumnezeu și să-l întrebi suspinând: „De ce, Doamne? De ce îngădui o asemenea suferință?"

Desigur, soții Tinbergen aveau o explicație. O astfel de autovătămare era, în opinia lor, o „agresiune redirecționată", o agresiune provocată de frustrarea sau umilința cauzate de *adulții* din jurul copilului — „care, de pildă, vorbesc în termeni depreciativi în preajma copilului... Deoarece copilul nu îndrăznește să atace persoana respectivă... el își direcționează [agresivitatea] împotriva lui însuși".

Un astfel de raționament, chiar pentru cineva care avea nevoie să creadă deoarece își închipuia că viitorul copilului său depindea de încuviințarea acestor oameni, pur și simplu nu avea niciun fundament în fața bunului-simț. Am văzut nu numai o dată mame sau tați care își umilesc copilul sau îl iau la rost pentru că e un mocofan, un fricos, un laș sau un prost. Am văzut copii loviți în public într-un mod care mă face să mă gândesc cu neliniște la ceea ce se întâmplă când sunt acasă. I-am văzut umiliți cu cruzime în public pentru că au făcut pipi pe ei. Mă tem pentru sănătatea emoțională a acestor copii și știu că sunt sigur răniți sufletește. Dar nu am văzut niciodată vreun copil, indiferent de abuzul la care e supus, care să se poarte cu atâta obsesivă violență cu el însuși. Mai mult, ideea de a da vina pe părinți pentru o astfel de tragedie bolnăvicioasă începea să se clatine serios în mintea mea.

Chiar în această perioadă în care mă luptam să înțeleg rădăcinile mișcării psihogene în terapia autismului, am dat peste o carte pe care o adusese acasă Marc la începutul cercetărilor noastre. Cartea era *The Empty Fortress* de Bruno Bettelheim, probabil cea mai faimoasă carte scrisă vreodată despre autism. Nu mă deranjasem s-o citesc până atunci, pentru că doi sau trei psihologi mă asiguraseră că era depășită.

— Nimeni nu mai crede în ea, au spus ei.

Dar nu eram atât de sigură. Soții Tinbergen și dr. Welch păreau să pună mare accent pe comportamentul matern în geneza autismului. Nu asta făcuse și Bettelheim? Ce era diferit? Ce se schimbase?

Timp de zeci de ani, cuvântul lui Bettelheim nu fusese pus la îndoială, iar ceea ce spunea el era următorul lucru: „Autismul infantil este o stare mentală care se dezvoltă ca reacție la sentimentul că te afli complet singur și fără speranță într-o situație extremă."

„Situația extremă" este destul de asemănătoare celei din lagărele de concentrare naziste din al Doilea Război Mondial: „... toți copiii psihotici suferă din cauza experienței de a fi fost supuși unor condiții extreme de viață... cu toții au în comun un lucru: o frică nedomolită pentru viața lor." Asemenea anumitor prizonieri din lagărele de concentrare, copiii suferă de „convingerea morții iminente", și această convingere duce la „catatonie... regres în comportament infantil... epuizare emoțională totală..."

Încet, inexorabil, privirea acuzatoare se ridică spre Mamă:

> „Întorcându-ne spre originile situațiilor extreme din copilăria timpurie, putem spune că patologia mamei este adesea severă și, în multe cazuri, comportamentul acesteia față de propriul copil oferă un exemplu fascinant de relație anormală...
>
> După părerea mea, cauza inițială a izolării este interpretarea corectă pe care o dă copilul emoțiilor negative cu care îl abordează cele mai importante persoane din jurul lui..."

Nu că ar fi *vina* ei, se grăbește Bettelheim să adauge — mama, pur și simplu, nu se poate abține. Ea nu face decât ceva ușor patologic, ușor eronat, stângaci sau incorect — de pildă să lase copilul într-o cameră înghețată toată noaptea, oferă el un exemplu — iar copilul interpretează acest gest într-un mod greșit, dar complet catastrofal. Mama are defectele ei omenești, micile ei slăbiciuni și imperfecțiuni, care, vai,

îl aruncă pe copil într-o stare de teroare catatonică. Bettelheim îi iartă atât pe mamă, cât și pe tată (chipurile).

> „Părinții copiilor autişti şi-au trăit viața lor, reacționând la condițiile de trai în funcție de structura lor psihologică. E adevărat, au făcut-o fără să ia cu adevărat în considerare natura copilului lor, dar nu ştiau acest lucru".

Ei bine, încearcă să-i ierte. Într-un gest de caritate, el asigură cititorul că un anumit cuplu despre care vorbește ar fi putut foarte bine să-și manifeste ura față de propriul copil, dar „nicăieri atitudinile părinților nu sugerează ideea de a coace copilul în cuptor și de a-l mânca...". Cu toate acestea, uneori Bettelheim nu-și poate menține toleranța benignă față de aceşti părinți bolnavi, deformați și le aruncă lucrurile direct în față — mai ales mamelor:

> „Aș accentua faptul că figura mamei distructive (vrăjitoarea devoratoare) este creația imaginației copilului, deși își are sursa în realitate, adică în intențiile distructive ale mamei... Pe tot parcursul acestei cărți îmi afirm convingerea că factorul declanșator în autism este dorința părintelui ca propriul copil să nu fi existat".

La mai multe luni după ce am citit această carte, am vorbit cu o mămică deosebită, a cărei fiică — acum în vârstă de 20 de ani și care trăia într-un cămin — fusese diagnosticată în perioada de apogeu a influenței și prestigiului lui Bettelheim. *Toată lumea,* mi-a spus, îl credea. Părinții credeau ceea ce le spuneau specialiștii, iar specialiștii îl credeau pe Bettelheim. Nimeni nu-i punea la îndoială autoritatea. Psihiatrul îi ceruse să-și aducă fiica pentru „analiză" cinci zile pe săptămână. Mamei nu îi era permis să stea în sala de așteptare, atât de pornit împotriva ei era personalul medical. Asistentele și recepționerele au informat-o că după ce își lasă copilul la ușă, trebuie să aștepte afară. Nu s-au uitat niciodată la mamă și au refuzat să o salute la venire sau la plecare. Ea era cauza suferinței teribile a copilului, și ca atare nu merita niciun fel de

gest de curtoazie omenească. Mama respectivă mi-a spus că de multe ori a stat acolo — pe soare, ploaie sau lapoviță — și a plâns.

— Cum ai supraviețuit? am întrebat-o.

— Am supraviețuit, a spus încet. Cunosc însă alți părinți care nu au reușit.

— Și mai târziu ai fost furioasă?

— Da, am fost furioasă. Dar după o vreme, mi-am îndreptat furia asupra universului...

A tăcut o clipă, apoi a adăugat:

— Trebuie să-ți vezi mai departe de viața ta.

Se concentrase asupra fiicei sale, încercase să-i ofere cea mai bună viață posibilă și încerca în continuare să se asigure că fata va fi îngrijită și după moartea ei.

Am tăcut. Nu aveam ce să-i spun acestei femei. Nimic nou despre suferință și curaj, pe care le cunoștea de altfel mai bine decât mine.

Inutil să mai spun că Bettelheim și Tinbergen nu vedeau cu ochi buni modificarea comportamentală. Conform lui Bettelheim,

> „Regimurile de răspuns condiționat îi pot transforma pe copiii autiști în roboți docili... copiii autiști sunt reduși la nivelul câinilor lui Pavlov... E mai bine să-l lăsăm [pe copilul autist] să decidă ce reacții simte nevoia să exprime... decât să-l instruim să ducă o existență de răspunsuri condiționate doar pentru că cei din jur găsesc că e mai comod așa."

În ceea ce îi privește pe soții Tinbergen, aceștia fac câteva remarci depreciative legate de plictiseala „învățării unor abilități" și fac trimiteri subtile la tortura prin șocuri electrice. În mod repetat, ei subliniază faptul că, odată reparată legătura emoțională, toate aceste abilități care îi obsedează atât de mult pe părinți vor veni de la sine.

M-am dus la dr. Welch. Sesizam multe conexiuni care nu îmi făceau nicio plăcere.

— De ce tu și soții Tinbergen dați mereu vina pe părinți? am întrebat-o. Nu sunteți deloc diferiți de Bettelheim.

— Nu dăm vina pe părinți! a ripostat ea, uitând pentru o clipă de obișnuitul ei zâmbet fermecător. Nimeni nu dă vina pe părinți!

Înțelesesem eu greșit?

Am revenit asupra textului.

Soții Tinbergen precizau că sunt obligați cu *mare* regret să publice dureroasa dovadă: „Comportamentul părinților, mai ales al mamei", se află „la originea în principal psihogenă a autismului".

> „Dacă ar fi să alegem între a jigni *unele* mame și a refuza să salvăm *mulți* copii... sentimentul nostru este că nu avem altă soluție decât să fim necruțători cu mamele."

Dar cum își împinge mama copilul în prăpastia autismului? Discutarea rolului mamei are un iz bettelheimian. Se întâmplă anumite lucuri între mamă și copil, anumite lucruri pe care mama le face sau le simte inconștient și care... ei bine, care fac mult rău. Mama poate nu își dă seama că personalitatea ei excesiv de intelectuală va avea un efect atât de catastrofal. Desigur, mama nu intenționează ca propriul ei copil să devină autist, dar anumite aspecte ale comportamentului ei dezvăluie o regretabilă lipsă de atenție și indiferență la starea emoțională a copilului. Lista Tinbergen a factorilor „autismogeni" este alcătuită, amintesc ei la nesfârșit cititorului, în urma nenumăraților ani de observare atentă și răbdătoare. Deși autorii includ în lista lor câteva circumstanțe și evenimente care nu au legătură cu mama — divorț, călătorii prelungite, schimbarea domiciliului, traiul în clădiri înalte — cele mai multe o implică direct pe mamă. Aceste greșeli materne includ momente dificile de îngrijire a copilului, hrănirea cu biberonul în detrimentul alăptatului, „mamele excesiv de intelectuale", mamele deprimate, mamele plictisite, mamele care își lasă copilul în grija altcuiva (bonă sau un centru specializat), mamele fără experiență, mamele excesiv de

anxioase, mamele care citesc prea multe cărți despre cum să-ți îngrijești copilul, mamele care sunt prea serioase, prea preocupate.

Cei care resping ideea psihogenă o fac din „motive neștiințifice, neraționale", care provin din propriile „sentimente de vinovăție".

> „Acestea [sentimentele de vinovăție] fac aproape imposibilă acceptarea de către părinții copiilor autiști a teoriei despre originea psihogenă a autismului, chiar și în fața dovezilor celor mai sugestive." [La o cercetare mai atentă, „dovezile cele mai sugestive" se dovedesc a nu fi nici științifice, nici raționale; ele pornesc doar din interpretarea subiectivă (dar extrem de sigură de sine) a comportamentului autist făcută de soții Tinbergen.]

Da, dar aceasta era opinia soților Tinbergen. Ce avea de spus dr. Welch? Lucrarea sa despre terapia prin îmbrățișare a fost inclusă în anexă la sfârșitul cărții soților Tinbergen. „Autismul", scrie ea, „este cauzat de o legătură emoțională defectuoasă între mamă și copil." Dovada acestei afirmații ferme o găsește în „faptul" că acei copii care au fost „vindecați" cu ajutorul terapiei prin îmbrățișare nu prezintă nicio urmă de leziune organică, ceea ce sugerează că interacțiunea mamă-copil este cea care joacă rolul cel mai important în geneza autismului.

Dar încă o dată, mama este iertată. Încă o dată, se subliniază faptul că aceasta, pur și simplu, *nu se poate abține*: ea este o victimă, întocmai precum copilul, concede cu indulgență dr. Welch.

Ca atare, mama este exonerată în mod oficial. Cu toate acestea, în „studiile de caz" oferite de dr. Welch, despre micile greșeli ale mamei se vorbește în termeni ceva mai tăioși:

> „Mama lui H.M. era rece, distantă și intelectuală."

> „Mama lui P.R. era rece cu el și răzbunătoare."

„Într-un caz de autism sever... copilul făcea 20 de încercări de apropiere fizică, spre deosebire de mamă, care făcea una singură."

Neliniștea mea cu privire la terapia prin îmbrățișare nu putea decât să crească în fața acestei dovezi tot mai explicite că la originea ei stătea, după părerea mea, modelul Bettelheim, teoria „mama e de vină" a autismogenezei.

Cu toate acestea, simțeam în continuare nevoia să văd și să aud mai multe. E greu să renunți la un salvator și la promisiunea unui leac miraculos de refacere a legăturii emoționale. Mi-am înăbușit infidelitatea incipientă față de dr. Welch și am mai făcut de două ori drumul spre Connecticut — o dată cu Marc și Anne-Marie și o dată doar cu Anne-Marie.

Dar acolo s-au întâmplat lucruri care au fost, pur și simplu, peste puterea noastră de accepțiune — greu de înțeles, greu de scuzat, greu de iertat.

Primul incident l-a implicat pe Sean, un băiețel de trei ani. Eram foarte neliniștită în privința lui Sean. Era unul dintre copiii cu probleme mai severe pe care îi văzusem la Mothering Center. Era într-o mișcare permanentă, dansa pe vârful degetelor, își flutura mâinile, chițăia, își scutura capul, sărea în sus și-n jos: o mică marionetă, complet închis în lumea lui interioară. Mama lui mă tulbura și mai tare. Abia puteam s-o privesc. Avea o înfățișare literalmente epuizată de durere: pielea cenușie, ochii încercănați, gura încleștată într-o dungă subțire de suferință. Se aflau acolo și ea, și soțul ei, încercând să ducă la bun sfârșit o sesiune de îmbrățișare cu Sean. Nimic. Niciun contact vizual, nicio renunțare la chițăit și scuturatul din cap, niciun semn că i-ar recunoaște pe părinți. Iar ei continuau la nesfârșit.

— Sean, uită-te la mine. Te rog. Te rog, Sean. Uită-te în ochii mei.

Deodată, Sean s-a dat cu capul de mobilă. Mama lui s-a oprit, preocupată de lovitura care se umfla.

— Aveți puțină gheață? Am nevoie de gheață. S-a lovit la cap.

Dr. Welch nu se afla în acea zi acolo. Femeia care părea să-i fie asistentă a venit să vadă despre ce este vorba.

— Mary, a spus ea, lovitura asta e nesemnificativă față de răul pe care i-l vei face dacă nu ajungi la o rezoluție cu acest copil.

— Nu pot să ajung la rezoluția asta afurisită! a strigat Mary și a început să plângă în hohote.

Toată lumea a tăcut, atentă la drama aceasta dureroasă, dar prefăcându-se că nu observă. Apoi asistenta doctoriței Welch s-a întors brusc spre mine:

— Catherine, Mary crede că unul dintre motivele pentru care nu primește niciodată o îmbrățișare serioasă de la Sean este că soțul ei nu o sprijină suficient. Poate ne poți spune în ce mod te sprijină pe tine soțul tău...

Una dintre tezele Marthei este că, dacă tatăl este absent, ostil ideii de îmbrățișare sau „necooperant" în alte feluri cu soția lui, nu poate avea loc nicio vindecare.

— Nu cred că are nevoie de o lecție despre căsnicie de la mine! am ripostat. Cred că are nevoie să încetezi să-i mai spui că trebuie să ajungă la o rezoluție!

Cum e posibil, m-am întrebat furioasă, ca cineva să o facă să creadă pe această mamă că întreaga povară a ajutorării copilului ei grav bolnav cădea numai și numai pe umerii ei? Copilul ar fi trebuit să fie inclus într-un program de terapie intensivă. De ce nu era? Ce s-ar fi întâmplat dacă *și noi* am fi hotărât să renunțăm la Bridget la început, așa cum fusesem ispitită să fac? Ce s-ar fi întâmplat dacă ne-am fi bazat numai pe îmbrățișări?

După cum începeam brusc să înțeleg, ideea nefastă că mama este cauza autismului nu este egalată decât de ideea aproape la fel de nefastă că mama este *leacul* autismului. A plasa întreaga povară a progresului copilului pe umerii lui Mary și a o presa să ajungă la o „rezoluție" cu un copil cu dizabilități grave era un gest care m-a izbit prin încărcătura suplimentară de vinovăție aruncată în spatele și așa îndoit al mamei.

Al doilea incident, petrecut la a treia și ultima noastră vizită acolo, a fost legat de un alt băiat, Tim, care avea în jur de zece ani.

Când mama lui a început sesiunea de îmbrățișări, băiatul s-a împotrivit și au început amândoi să se lupte. Lupta a devenit tot mai strânsă, până când au ajuns amândoi pe podea, mama țipând la Tim și Tim zbătându-se în tăcere. Mama, acum vizibil înfuriată, l-a prins între genunchi și, ca să-i poată țintui mâinile de podea, a îngenuncheat cu toată greutatea ei peste bicepșii băiatului. Deodată, chipul până atunci impasibil al lui Tim s-a strâmbat de durere și a început, în cele din urmă, să plângă.

— Nu! a strigat el înăbușit.

Am ridicat privirea. Dr. Welch era acolo, observând scena, zâmbind ca de obicei.

Am plecat de la Mothering Center și nu ne-am mai întors niciodată. Eram dezamăgiți și dezgustați de ceea ce văzuserăm: mame care se dezlănțuie nu numai împotriva lor înseși, ci și împotriva copiilor. Deși încă mai eram tentată să cred că această tulburare era cumva vina mea, cu siguranță nu credeam că era vina lui Anne-Marie.

La scurt timp după aceea, la începutul verii, dr. Welch a plecat din oraș. Urma să lipsească în luna iulie, iar în august avea să plece spre Anglia, unde BBC continua să filmeze documentarul despre terapia prin îmbrățișare. Faima ei era în creștere.

Foarte bine că pleacă, m-am gândit. Ultimele sesiuni cu ea fuseseră încordate, aprinse, aproape pline de mânie, și punctate de telefoane constante de la avocați, agenți, editori și ziariști. De fiecare dată când reușeam să vorbim despre Anne-Marie, sfatul ei era invariabil.

— Lui Anne-Marie îi e frică să meargă pe stradă, îi povesteam eu.

— Îmbrățișeaz-o în fiecare noapte, venea răspunsul.

— Limbajul lui Anne-Marie este în continuare foarte limitat și inflexibil.

— Îmbrățișeaz-o și, când va fi pregătită, va vorbi. Sper că nu o mai chinui cu exercițiile acelea mecanice.

— Anne-Marie tot nu îmi iese în întâmpinare când ajung acasă.

— Ține-o mai mult în brațe.

În comparație cu ceea ce făceam în programul comportamental, sfatul acesta începea să sune puțin cam vag.

În pofida deziluziei tot mai mari pe care o resimțeam față de dr. Welch, o parte din mine continua să vrea să creadă în ea. Nu atât în terapia prin îmbrățișare, cât în persoana ei. Indiferent de convingerile eronate ale doctoriței Welch, mă gândeam, era o persoană foarte sinceră și mă susținuse într-o vreme în care aveam mare nevoie de așa ceva. Mai mult, încă mai credeam că terapia prin îmbrățișare avea o anumită valoare. Am decis să continui să o practic (în variantă proprie). Aveam să continui să o rafinez peste vară, permițându-i în același timp lui Bridget să direcționeze în continuare achiziția acelor „abilități" care, trebuia să recunosc, erau atât de importante pentru mine.

20

Nu eram sigură că aveam să mai știu vreodată ce înseamnă să te bucuri de o „viață normală", dar un lucru era clar: eu și Marc eram locuitorii unei alte lumi. Trăiam, respiram, visam, vorbeam și gândeam autismul. Marc avea serviciul lui care îi mai ocupa gândurile, dar chiar și el recunoștea că între telefoane sau întâlniri, gândurile i se întorceau obsesiv la autism.

Era începutul lui iunie. Continuam să luăm fiecare zi ca atare, recunoscători pentru darurile pe care ni le aducea clipa, încercând să nu fim prea neliniștiți pentru ziua de mâine.

Tânjeam după tăcere și prețuiam momentele liniștite pe care le furam în timpul zilei sau seara târziu. Stăteam pe canapea sau mă ghemuiam în pat: nu citeam, nu vorbeam, doar încercam să las ziua să se scurgă pe lângă mine, iar eu să mă cufund în liniște și pace.

Unele prietenii s-au rupt. Crizele par să aibă darul de a-ți pune la încercare prieteniile. Unele supraviețuiesc, altele nu.

După ce primul nostru copil s-a născut mort, m-am așteptat într-un mod mai degrabă naiv la o anumită înțelegere din partea prietenilor. Aveam însă să mă confrunt cu unul dintre cele mai dure șocuri din viața mea și să fiu azvârlită într-o maturitate mai cinică decât cea cu care fusesem obișnuită până atunci. După toate cele spuse — după toate comentariile de

genul „Nu fi supărată, o să mai ai alt copil", care mă răneau mai des decât mi-aş fi dorit — ajunsesem să accept un adevăr simplu: cei mai mulţi oameni nu pot empatiza cu lucrurile despre care nu au cunoştinţă. Şi dacă nu îşi propun să ia în considerare o anumită criză, dacă nu decid în mod activ să încerce să cunoască sensibilitatea altei persoane, nu vor ajunge să aibă cunoştinţă de lucrurile acestea. Nici măcar nu şi-o doresc.

Niciunul dintre noi, inclusiv eu, nu vrem cu adevărat să ne punem în pielea unei persoane care are o suferinţă. Există probabil zeci de alte motive la mijloc: dacă nu putem repara ceva din viaţa unui prieten, ne simţim neputincioşi. Dacă nu putem să facem suferinţa aceea să dispară, vrem să ne prefacem că nu există. Nu ştim ce să spunem. Nu ne găsim cuvintele. Viaţa noastră e plină la rândul ei de necazuri şi supărări. Dacă vedem sărăcie, încercăm măcar să ajutăm donând o sumă oarecare de bani, deşi ştim că banii noştri nu ţin prea mult. Dar dacă vedem o inimă îndurerată, cei mai mulţi dintre noi ne dovedim şi mai puţin eficienţi: încercăm să convingem persoana respectivă să nu se mai necăjească. Poate trebuie să învăţăm că adesea nu există nicio „soluţie" pentru suferinţă. Cu toţii avem parte de ea, mai devreme sau mai târziu. Ceea ce te ajută este să ai unul sau doi oameni în jurul tău care să încerce să te înţeleagă, care să fie dispuşi să te ţină de mână în timp ce treci prin suferinţa aceea.

De-a lungul sarcinilor mele complicate, am învăţat să apelez la sprijinul altor femei — femei care au trecut prin aceleaşi lucruri sau femei care au înţeles pe deplin valul intens de iubire pe care îl simţi pentru un copil pe care nu l-ai cunoscut niciodată, pe care doar l-ai ţinut şi văzut pentru un scurt şi teribil moment. Unele femei cunoşteau prea bine situaţia, pentru că simţiseră ele însele ce înseamnă, pentru că ştiau cum este să te îndrăgosteşti pentru totdeauna de un nou-născut sau să plângi pierderea unei vieţi care abia începuse.

Dar pentru alţii, bărbaţi şi femei deopotrivă, un lucru vizibil şi uşor de înţeles — de pildă, un picior pe care mi l-am rupt la începutul căsniciei — le inspira de zece ori mai multă

simpatie și milă decât toate acele traume reproductive neplăcute, ascunse, misterioase și oarecum rușinoase. Într-o zi, merg pe stradă cu burtica mare, salutând toți vecinii și vânzătorii. Peste o săptămână, apar fără burtică și fără copil și nimeni nu spune un cuvânt. Cu toții își întorc politicoși ochii. A suferit un avort? A murit copilul? Mai bine să nu vorbim despre asta; să nu o supărăm. O să mai aibă alt copil. Mult timp după acea naștere, erau momente în care voiam să port o plăcuță cu mine: *Am avut un copil. Un băiat. Era o ființă de sine stătătoare; de neînlocuit; unic pe veci. A murit.* Nevoia de a da glas unei inimi zdrobite devenise copleșitoare. S-a întâmplat așa. A fost adevărat. A durut. Vă rog, nu-mi cereți să mă prefac că nu s-a întâmplat nimic.

În timpul și după diagnosticarea lui Anne-Marie, câteva prietene bune, ca Evelyne și Daniela, chiar au încercat să asculte și să înțeleagă. Surorile mele nu numai că au ascultat; au și plâns alături de mine.

Dar a trebuit să găsesc o modalitate de a mă apăra împotriva celorlalți. Uneori, când încercam să împărtășesc unui prieten sau unei cunoștințe o parte din lupta noastră cu autismul, mă loveam de o rezistență aproape ostilă, în mod cert încăpățânată, față de ideea că ceva era în neregulă. „*Mie* mi se pare că nu are nimic" era un comentariu pe care aveam să-l aud destul de des. Sau: „Sunt sigur că o să-i treacă. Probabil că e puțin mai rușinoasă."

Într-un fel, înțelegeam această rezistență. Anne-Marie era mică, îi descoperisem devreme boala și părea că deja era pe drumul cel bun. Era greu pentru oricine care nu trăia cu ea să creadă că ceva nu e în regulă cu un copil de doi ani care reușea deja să combine anumite cuvinte. Nu aveau nicio modalitate la îndemână de a-i cunoaște istoricul sau de a înțelege cât de îndepărtată de normal era încă dezvoltarea ei socială și lingvistică generală. Cum aș fi putut să le pretind să știe ce înseamnă frecvența contactului vizual, inflexibilitatea limbajului, sărăcia interacțiunii sociale? Judecau după ceea ce vedeau, iar Anne-Marie părea acum absolut normală unui

observator din afară. Toţi se gândeau că e bine să minimalizeze şi să nu ia în seamă problema de care mă plângeam eu.

Pe de altă parte, atitudinea lor inspira în mine un fel de paranoia defensivă. Credeau că inventez totul? Da, viaţa e plictisitoare pentru o mamă care stă acasă. Poate reuşesc să-i păcălesc pe câţiva neurologi, psihiatri şi alţi specialişti să mi-o diagnosticheze ca autistă. Să nu ne mai plictisim şi noi atâta.

Sigur, neîncrederea pe care o întâlneam pe atunci nu era nimic în comparaţie cu scepticismul făţiş de care ne-am lovit pe măsură ce Anne-Marie se făcea bine. Imposibil. Nu se poate. Copilul ăsta nu a fost diagnosticat corect. Copiii autişti nu se vindecă.

Dar asta abia urma să vină.

La vremea aceea, eram apropiată de o mână de oameni care erau dispuşi să-mi împărtăşească nesiguranţa şi neliniştea, fapt pentru care preţuiam înţelegerea lor. Într-un weekend din primăvară, când eu şi Marc ne-am dus cu copiii la casa surorii mele, Jean, i-am fost extrem de recunoscătoare că nu a făcut niciun comentariu văzându-mă cum mă ridic tot timpul ca să o fac pe Anne-Marie atentă la cei din jur. Mult prea deseori ceilalţi oameni nu puteau accepta necesitatea aceasta de a fi mereu vigilentă şi insistentă. Îmi comandau destul de apăsat să mă întorc la locul meu.

— Stai jos! Lasă copiii să se joace!

— Relaxează-te, Catherine!

— Las-o în pace! Vrea şi ea să se joace!

— Oamenii ăştia nu înţeleg? îl întrebam eu disperată pe Marc. Nu înţeleg că tot secretul este să te duci după ea, *nu* să o laşi în pace?

Avea să vină şi timpul să o las în pace, să se joace cum vrea. Avea o viaţă de om înainte pentru a fi un copil normal şi un adult independent şi autonom. Nu aveam decât acest mic prilej, felia asta de timp despre care nu credeam că va depăşi un an sau doi, în care să o aducem pe drumul cel bun. Încă nu venise vremea să stau jos şi să mă relaxez.

— Nu, îmi răspundea Marc pe un ton neutru. Nu înţeleg. Ori stăm şi le explicăm totul, ori încercăm să nu ne mai pese.

— Ei bine, mie îmi pasă. Este destul de greu să te ții toată ziua după un copil izolat și să nu te creadă ceilalți o mamă supraprotectoare obsesiv-compulsivă. De ce nu-și dau seama că este o situație de criză și că trebuie să reacționăm la semnalul de alarmă? Stai jos, relaxează-te, liniștește-te și salvează-ți copilul dintr-o boală pe care voi singuri ați inventat-o! Cretini! Imbecili! Îi urăsc pe toți!

— Îi urăști pe toți! a râs Marc.

Am râs și eu.

— Da! Vreau să-i calc în picioare! Să-i zdrobesc! Să-i fierb în ulei!

Plimbările mele afară cu Anne-Marie dădeau naștere la un alt gen de remarci critice. Încă de când Daniel era bebeluș, mi-am dat seama că mulți oameni sunt extrem de deranjați de plânsul de bebeluș sau copil. Cred că la mijloc este un soi de reacție instinctivă. Când un copil mic începe să țipe sau să plângă în hohote, adulții care-l aud devin neliniștiți și nervoși, fâțâindu-se și învârtindu-se ca o turmă de elefanți care simt pericolul. Dacă Daniel începea să se dea în spectacol într-un magazin, femeile mai în vârstă dădeau fuga la el și îi zornăiau niște chei în fața ochilor.

— Lugu-lugu! Haide, bebe, nu mai plânge!

Și, firește, toată lumea are o părere despre cum ar trebui să crești un copil. Când era mic, Daniel a avut o eczemă urâtă pe pielea capului: medicul pediatru a numit-o „crusta de lapte". Trebuia să-i dau cu un unguent pe cap, urmarea neplăcută fiind că pielea prindea o culoare roz. A doua parte a recomandării doctorului era să-l țin cu pielea capului la soare.

Dar populația din Greenwich Village, unde locuiam pe atunci, nici nu voia să audă de așa ceva. Într-o zi, în timp ce mergeam în parc cu copilul meu rozaliu și lucios pe chelie, la fiecare colț de stradă am primit lecții de la tot felul de necunoscuți.

— Pune-i o căciuliță pe cap!

— Are nevoie de o umbrelă de soare!

Singura mea consolare în timp ce treceam prin focul acesta încrucișat era că măcar oamenilor le păsa!

Când am încercat să o scot pe Anne-Marie la plimbare, am avut o problemă mult mai gravă. Ea nu voia. Voia doar în brațe sau în cărucior, dar refuza cu îndârjire să meargă pe jos. Genunchii i se înmuiau; se prăbușea pe trotuar într-un hohot de plâns. Pe atunci nu știam, dar se pare că este o problemă destul de comună a copiilor autiști. De atunci, câteva mame mi-au povestit cum trebuiau să-și târască cu forța copiii de patru sau cinci ani ori de câte ori ieșeau afară.

Nu știam ce să fac. Nu se punea problema să aștept să-i treacă de la sine. Luasem deja hotărârea că nu voi aștepta să-i treacă nimic de la sine. Lăsate netratate, problemele nu păreau decât să se înrăutățească.

Bridget a sugerat să o fac să meargă.

— Cum să o *fac* să meargă?

— Păi, au aș lua-o de mână și aș trage-o după mine, a răspuns Bridget. Dacă se trântește pe trotuar, aș ridica-o în picioare. Dacă ar face cel mai mic pas singură, aș lăuda-o cât aș putea de tare. Aș ignora complet plânsetele. Dacă ar continua să plângă, aș insista să merg măcar până la colțul străzii cu ea, pe urmă aș pune capăt plimbării și m-aș întoarce acasă.

Am încercat.

A fost un coșmar: Anne-Marie plângea în gura mare pe stradă, eu o ridicam în picioare și repetam ferm:

— Trebuie să mergem pe jos. Hai, este timpul să mergem pe jos.

Trecătorii se holbau la noi.

— Sărmanul copil.

— Vai, săraca fetiță.

Curgeau apele pe mine. Era îngrozitor. Chiar trebuia să fac așa ceva? Și chiar trebuia să fac așa ceva în public?

— Hai, Anne-Marie. E timpul să mergem pe jos.

În cele din urmă, a făcut singură câțiva pași.

— Ce fetiță bună! Mergi pe jos! Foarte frumos mergi pe jos!

Ca prin minune, a mers. Am mers până la jumătatea străzii, Anne-Marie a mai bâzâit un pic, dar a părut puțin mai liniștită și mai sigură pe ea. Am luat-o în brațe restul drumului și am dus-o acasă. O să începem cu distanțe mici, am

decis. Azi până la jumătatea străzii, mâine până la colț. Important părea să fie faptul că reușisem să o fac măcar să încerce.

În mai puțin de o săptămână, mergea cu mine de mână să-l iau pe Daniel de la grădinița de vară. Imaginea mea de mamă bună era un pic întinată prin vecini, dar aveam un copil care mergea pe jos singur, fericit și liniștit.

Aveam să mă găsesc destul de des prinsă între ciocan și nicovală: mustrată când mă învârteam în jurul ei; privită cu perplexitate când abordam lucrurile în stilul ferm cerut de programul comportamental. Mi-ar plăcea să fiu unul din acei oameni care are darul de a explica ușor lucrurile, fără să devină încordați și neliniștiți. Pentru că nu posed un astfel de talent, mi-ar plăcea să știu cum să fac să nu-mi mai pese de oameni.

Pe măsură ce timpul trecea, lumea specialiștilor, prietenilor, cunoștințelor și necunoscuților a început să se împartă în două tabere: cei care îngreunau și mai mult lucrurile și cei care erau de ajutor. Prima tabără era cu mult mai aglomerată decât a doua. Dar, nepunând la socoteală lipsa uneori dureroasă de simpatie de care beneficiam eu, Marc și Anne-Marie, am fost norocoși — de fapt, chiar binecuvântați — cu oamenii care ne-au ajutat, fiecare în felul său.

Dr. DeCarlo ne pusese un diagnostic timpuriu — ceea ce nu e puțin dacă mă gândesc la numărul mare de familii pe care le cunosc astăzi și care au fost plimbate ani de zile cu formula „O să fie bine, lăsați-l în ritmul lui". Autismul pare să fie progresiv, cel puțin în primii ani de viață. Cu cât îl tratezi mai devreme, cu atât șansele sunt mai mari.

Dr. Cohen fusese aproape singurul care afirmase posibilitatea legitimă de vindecare și care vorbise cu obiectivitate de munca unui specialist în același domeniu. Astăzi există mai mulți specialiști care confirmă validitatea vindecării, dar la începutul anilor 1988 îi puteai număra pe degete.

Cât despre terapie, fusesem binecuvântați cu două dintre cele mai bune terapeute existente, Bridget și Robin. Amândouă au intrat în viața noastră la doar câteva săptămâni după diagnosticul lui Anne-Marie și au fost vârful de lance pentru

fiecare fază a salvării ei. Știind ceea ce știu acum, sunt dureros de conștientă cât de puțini terapeuți buni există și ce nevoie acută de ei au atâtea familii.

Pentru fiecare remarcă insensibilă sau dezaprobare tacită venită din partea unui prieten sau a unui necunoscut, referitoare la ceea ce făceam sau nu făceam cu Anne-Marie, existau totuși oameni care înțelegeau și ascultau cu inteligență și simpatie. Și de fiecare dată când mă cuprindea vârtejul furiei, mâhnirii sau deznădejdii, exista Marc — care mă susținea, mă proteja, care știa până și cum să mă facă să râd și să iau lucrurile mai ușor.

În timp, aveam să cunosc mult mai mulți oameni buni: cei care aveau să ne însoțească și să ne fie aproape în călătoria noastră, cei care aveau să ne ușureze cu adevărat povara. Câțiva dintre ei erau psihologi.

Din fericire, încă dinainte de diagnosticarea lui Anne-Marie, fusesem înclinată să-i condamn pe toți ca pe niște nebuni plini de egoism. Îi socoteam propovăduitorii unei religii a sinelui, falși preoți și profeți pătrunși de o autoritate inflamată, zeii culturii populare din America. În special revistele pentru femei mă enervau pentru că dădeau întotdeauna psihologilor ultimul cuvânt, solicitându-le „opinia expertă" în toate subiectele de pe lume.

Dar pe măsură ce lunile treceau, aveam să descopăr câțiva psihologi buni: oameni conștienți de limitele cunoașterii lor, dar deținătorii unei expertize teoretice sau clinice suficiente pentru a le fi de ajutor celorlalți; oameni care se simțeau destul de siguri pe ei pentru a discuta cu mine diverse probleme, în loc să pretindă că au cunoștințe pe care nu le aveau și să-mi țină lecții pline de pedanterie; membri ai acestei „profesii de ajutorare" care chiar m-au ajutat.

În rândul „celor buni" s-a aflat și dr. Bernard Rimland, care m-a făcut să înțeleg că un psiholog prost este îngrozitor de prost, dar un psiholog bun este un psiholog magnific.

Primise scrisoarea pe care i-o scrisesem despre terapia prin îmbrățișare și dr. Welch și îmi trimisese o scrisoare de răspuns. Era un răspuns politicos, deschis și echilibrat. Am

fost mai mult decât plăcut surprinsă: am fost aproape șocată. De ce omul ăsta și-a făcut timp pentru a răspunde cu atâta chibzuință elocventă unei scrisori venite de la o necunoscută? Mai mult, de ce cardinalul, dacă nu papa, din lumea autismului se adresa unui „laic" cu atâta vădit respect, aproape colegialitate? Tonul său nu era doar politicos; era viu și angajat, provocator intelectual, curios, iscoditor: cum explicam cutare lucru? Ce credeam despre cutare problemă? Practic, omul ăsta îmi cerea părerea! În încheiere, mă invita să continuăm corespondența.

A fost o corespondență care s-a dovedit bogată și roditoare. Bridget și Robin erau în primele rânduri, muncind din greu pentru Anne-Marie, luptând din răsputeri pentru ea. Dar dr. Rimland a devenit un sfătuitor și profesor neprețuit în lunile care au urmat. Cunoștințele sale erau atât de extinse, obiectivitatea sa atât de evidentă, încât simțeam că, în sfârșit, am găsit pe cineva cu care pot discuta în profunzime avantajele și dezavantajele diferitelor terapii pe care le experimentam.

Editorialul său despre terapia prin îmbrățișare din *Autism Research Review International* (numărul din toamna anului 1987), pe care l-a inclus în prima scrisoare adresată mie, a făcut multă lumină în problema aceasta atât de complexă și încărcată emoțional. În sfârșit, cineva îmi oferea un context credibil în care să încadrez terapia prin îmbrățișare. Cineva foarte învățat nu excludea posibilitatea ca terapia aceasta să aibă o anumită eficiență, așa cum credeam și eu, dar care nu punea nicidecum cauzele acestei eficiențe pe seama jalnicelor abilități ale mamei de refacere a legăturii emoționale.

În esență, dr. Rimland susținea că dacă terapia prin îmbrățișare avea vreo eficiență, aceasta se datora unor motive mai degrabă fiziologice decât emoționale. Ipoteza sa era că, așa cum anii îndelungați de cercetare sugerau existența unei disfuncții cerebrale în autism, îmbrățișarea forțată pe care o presupune terapia poate duce nu atât la o „refacere a legăturii psihice"*,

* *Autism Research Review International*, vol. I, nr. 3, toamna, 1987.

cât la un soi de stimulare a creierului copilului care se împotrivește din răsputeri.

Și eu credeam că se producea, probabil, un atașament emoțional sau un schimb între mamă și copil în timpul îmbrățișării — la urma urmei, îmbrățișările mele și ale lui Anne-Marie deveniseră evenimente deloc violente sau forțate — combinate cu stimularea cerebrală a cărei ipoteză o emitea dr. Rimland.

În orice caz, ideile sale m-au ajutat să gândesc în termeni mult mai ampli întreaga problemă, iar conversațiile telefonice lungi și pline de miez pe care le-am avut ulterior cu dr. Rimland au risipit în cele din urmă și ultimele sentimente de vinovăție și confuzie. În final, am căzut amândoi de acord că terapia prin îmbrățișare era eficientă numai în măsura în care obținea atenția unor copii autiști, ceea ce este o condiție primordială pentru procesul de învățare.

Cu cât vorbeam mai mult cu dr. Rimland, cu atât mai mult învățam despre obiectivitate. A fost primul care mi-a inspirat ideea că psihologia poate, de fapt, să aspire la metodologia riguroasă a științei — date verificabile, responsabilitate, cercetare controlată, deschiderea spre a doua opinie — în loc să rămână teritoriul terapeuților pricepuți la vorbă, care cer bani grei pentru pătrunderea lor psihologică superioară. Acestea erau câteva dintre calitățile pe care și le dorea el însuși ca psiholog și erau calitățile pe care le cerea de un sfert de secol de la colegii săi.

Autor al cărții *Infantile Autism*, publicată în 1964*, dr. Rimland a fost practic singurul care a dat semnalul morții hegemoniei bettelheimiene. Așa cum spunea un jurnalist, „Rimland a aruncat teoria lui Bettelheim la gunoi". După *Infantile Autism*, cu analiza sa bine gândită și întemeiată pe date despre aproape tot ceea ce se știa în legătură cu autismul la acea vreme, ideea că sindromul era psihogen nu avea să mai

* Deși, din păcate, nu se mai tipărește astăzi, cartea se mai găsește în biblioteci și este cunoscută în comunitatea de specialitate ca o lucrare de căpătâi.

domine vreodată conştiinţa profesională. Deşi adepţii convinşi ai teoriei psihogene vor mai supravieţui mult timp, aşa cum am descoperit eu şi Marc, cei mai mulţi specialişti l-au aclamat pe Rimland ca pe un gânditor profund şi original, care a poziţionat în cele din urmă cercetarea despre autism pe drumul cel bun, schiţând în acelaşi timp baza mai degrabă neurobiologică a sindroamelor autiste. În prezent, teoriile sale sunt confirmate peste tot. Ipotezele sale vizionare nu numai că au declanşat căutarea advăratelor cauze şi remedii, dar cartea sa a fost în acelaşi timp un strigăt îndelung aşteptat de milă şi dreptate pentru părinţii care fuseseră învinovăţiţi ani de zile pentru boala copiilor lor.

Dr. Rimland a fost un profesor înţelept şi generos pentru mine şi, în cele din urmă, a devenit un prieten de încredere. Chiar dacă nu a avut o implicare directă în salvarea lui Anne-Marie, munca sa de o viaţă cu siguranţă a facilitat-o, şi încrederea pe care mi-a arătat-o mi-a consolidat permanent propria-mi încredere în opţiunile mele şi în tăria scopului meu. Sfâşiată de nesiguranţă şi confuzie atunci când l-am întâlnit prima dată, fiecare conversaţie cu dr. Rimland îmi aducea mereu tot mai multă seninătate şi limpezime de gândire. Întărindu-mă pe mine, dr. Rimland a dat putere întregii mele familii.

21

Peste vară am rămas în oraș, pentru a fi aproape de Bridget și Robin, iar în unele weekenduri am ieșit în East Hampton. Crescusem acolo, la o sută de mile de New York, pe țărmul sudic din Long Island, și mi-era dor să mă întorc ori de câte ori era posibil la apele acelea albastre, la cerul înstelat și la liniștea pădurilor. Marc îl numea întotdeauna paradis. Oricât de modern și aglomerat devenise, pentru noi continua să fie cel mai frumos tărâm creat de Dumnezeu.

În timpul săptămânii, Daniel mergea la o grădiniță de vară, și în fiecare zi la prânz mă duceam cu Anne-Marie să îl iau. Dimineața, lucram cu Anne-Marie, o luam la plimbare, mă jucam cu ea pe podea, încercând tot timpul să o implic în tot ceea ce făceam. Reușeam să mă joc din ce în ce mai mult cu ea: puteam să-i mențin atenția vreme mai îndelungată decât înainte. Învățam o grămadă de lucruri de la Bridget și Robin despre cum să profit la maximum de timpul petrecut cu ea, cum să-i recompensez și să-i dezvolt limbajul.

Una dintre cele mai bune căi de a-i capta atenția și de a lucra asupra limbajului era să cântăm împreună. Orice cântec care presupunea și joc fizic, de pildă „Itsy-bitsy spider", „Little rabbit foo-foo" sau „Row-row-row your boat", reușea să o înveselească. De cele mai multe ori, trebuia să o țin în

poală, cu fața la mine în timp ce cântam. Așa puteam obține de la ea contact vizual și implicare maximă.

Și dansul dădea rezultate. Cred că sunt cea mai neîndemânatică dansatoare din lume, dar am învățat cel puțin pașii de bază unu-doi-trei ai valsului. O luam în brațe și valsam cu ea prin cameră pe acordurile din „Once Upon a Dream" din filmul Walt Disney *Frumoasa din pădurea adormită.* Versurile exprimau o tandrețe și o încredere în viață care se potriveau cu dansul nostru de trezire la viață:

I know you, I walked with you once upon a dream.
I know you, the gleam in your eyes is so familiar a gleam,
And I know it's true that visions are seldom all they seem.
Still if I know you, I know what you'll do:
You'll love me at once,
The way you did once
*Upon a dream.**

Plastilina era o altă activitate potrivită, mai ales pentru a învăța primii pași ai jocului simbolic. Puteam face milioane de lucruri cu plastilina: puteam modela șerpi pe care să-i punem să sâsâie pe masă și în sus pe brațul ei; puteam modela mici hamburgeri pe care să ne prefacem că-i mâncăm, puteam să înfigem lumânări în tortul din plastilină și să facem o petrecere de ziua unui animăluț de pluș, puteam modela omuleți pe care să-i plimbăm și să-i punem să vorbească unii cu alții...

Ne plăceau și cuburile. Întotdeauna începea să râdă când costruiam un turn înalt și o puneam să-l dărâme. „Buf!", pe urmă îl făceam la loc, dar de data asta îl trasformam într-un

* Te știu, ne-am plimbat cândva în vis.
Te știu, raza din ochii tăi mi-e atât de familiară,
Și mai știu că viziunile sunt rareori ceea ce par.
Dar dacă te-aș cunoaște, știu ce ai face:
M-ai iubi de îndată,
Așa cum m-ai iubit cândva
În vis (*n. trad.*).

joc de genul „e rândul meu"/" e rândul tău": „E rândul meu să pun un cub", spuneam eu. Pe urmă îi ghidam mâna: „E rândul tău să pui cubul." În cele din urmă jucam „rândul meu/rândul tău" doar atingându-i mâna, dar menținând tot timpul contactul vizual.

O mare parte din genul acesta de joacă era influențat de felul în care observasem că procedează Bridget și Robin. Cu fiecare zi care trecea, mă pricepeam tot mai bine să captez atenția lui Anne-Marie, să modelez un limbaj extrem de adaptat contextului și să o angajez în jocuri interactive, nu solitare. Dar ceea ce mă fascina era să văd că fiecare dintre noi puteam lucra cu Anne-Marie într-un stil propriu: Bridget, cea mai consecventă și structurată, putea să-i stârnească întotdeauna interesul pentru activități cognitive provocatoare; Robin, afectuoasă și veselă, reușea de multe ori să-i dea o stare de bună dispoziție socială, încurajând astfel comunicarea verbală; iar eu, în ciuda faptului că trăgeam din toate părțile de ea, în ciuda rolurilor mele alternante de tiran și protector, reușeam totuși să-i dau sentimentul că e iubită și că nu are de ce să se teamă. Acum voia să stea mai des lângă mine și uneori, imediat ce se încheia o sesiune, îi spunea lui Bridget: „Vreau mami."

Tehnicile ei de colorat și desenat erau rudimentare în acel moment, firește, dar le abordam în același fel în care abordam celelalte activități. Am început prin a-i controla și ghida mâna, poziționându-i degetele corect pe creion, învățând-o să imite linii orizontale, linii verticale, cercuri și pătrate. Pe urmă, am trecut treptat la desenarea unor chipuri compuse din cercuri și i-am arătat unde să pună ochii, nasul și gura.* De-a lungul multor săptămâni, am renunțat încetul cu încetul la orice control, lăudând și încurajând nebunește orice inițiativă din partea ei. Din fericire, îi plăcea foarte mult să colo-

* Dacă lucram cu plastilină, coloram sau desenam, încercam să ne concentrăm puțin mai mult asupra reprezentării chipurilor umane decât asupra obiectelor inanimate. Voiam să o facem mai conștientă de oamenii din jurul ei.

reze și să deseneze și aceste activități au devenit ele însele recompensă după o vreme.

Mi se părea că odată ce am insistat atât de mult și am forțat-o să *fie atentă*, restul nu era decât o chestiune de umplut acea atenție cu tot ce ne trecea prin minte pentru a-i menține interesul viu, mai ales interesul pentru noi și pentru limbajul comunicativ. Cu toate acestea, după ce am reușit să îi captăm atenția, trebuia să mai facem ceva: să-i *mutăm* atenția. Programele trebuiau să se deruleze într-un ritm rapid. Activitățile de afară trebuiau să fie variate. Chiar și atunci când lucram cu ea, trebuia să o împiedicăm să se „blocheze" pe o jucărie sau pe o activitate.

Pe măsură ce se făcea tot mai bine, limbajul pe care-l foloseam în relația cu ea a trebuit să evolueze. Nu mai puteam vorbi în fraze telegrafice și abreviate de genul „Atinge nas"; trebuia să devenim progresiv mai „normali" în comunicarea cu ea: „Vrei să-mi dai lucrul acela, Anne-Marie?"

Cu toții, Bridget în programa structurată, Robin și eu în jocul mai generalizat, trebuia să ne punem mereu aceeași întrebare: care sunt punctele ei slabe, atât comportamentale, cât și lingvistice? Pentru ce este pregătită? Cu ce îi putem stârni interesul? Cum o putem provoca?

Bridget venea pentru terapie în fiecare după-amiază, iar Robin venea luni, miercuri și vineri seara, după ce mâncau copiii. Viața noastră dobândise o structură de rutină destul de acceptabilă. Eu și Marc chiar am ieșit într-o seară la film, prima oară după șapte luni de zile. Ne-am simțit aproape în siguranță. Zilele se scurgau destul de liniștite, nopțile nu ne mai aduceau coșmaruri, copiii noștri creșteau și înfloreau — toți trei.

Michel era un bebeluș vesel. Era o versiune în miniatură a tatălui său: păr blond și drept, o gură franțuzească plină, ochi negri. Asemenea lui Daniel, era înalt pentru vârsta lui și, deși încă mai avea rotunjimi de bebeluș, nu era slăbuț ca fratele lui. Înregistrările video îl arată deplasându-se în premergător, apucând lucrurile, gângurind, curios față de lumea din jur și receptiv la sunetul vocilor noastre. Contactul lui vizual,

de care eram acum mult mai conștienți decât fuseserăm la Daniel și Anne-Marie, era viu, direct și angajat. Avea un zâmbet mare, care venea din inimă. De multe ori, eu și Marc respiram ușurați când ne uitam la el sau când ne jucam cu el. Știam că probabilitatea de a avea doi copii cu autism era foarte mică, dar tot nu ne puteam înăbuși un zvâcnet de frică din când în când. Vorbeam frecvent despre dezvoltarea lui, îl comparam cu ce ne aminteam despre Anne-Marie în primul ei an de viață. Dar dacă... la urma urmei, Anne-Marie avusese un regres târziu... O, Doamne, imposibil. Slavă cerului, nu are niciun semn de așa ceva.

Pe măsură ce vara înainta, ne bucuram de micile noastre momente de fericire. Anne-Marie era bine, progresa foarte frumos. Tot nu știam cât de departe va ajunge, dar învăța foarte repede, își revenea extrem de rapid. Cei care nu o văzuseră de mult observau acest progres chiar mai bine decât noi, care trăiam zi de zi alături de ea.

Într-o sâmbătă din iulie, stăteam pe veranda din fața casei din East Hampton. Mama a venit cu mașina, a coborât și s-a îndreptat spre casă. Spre uimirea noastră, Anne-Marie s-a întrerupt din joacă și a alergat spre bunica.

— Bu-bu! a spus, versiunea ei pentru „bunica".

Chipul mamei mele s-a luminat de bucurie.

— Anne-Marie, a răspuns ea simplu.

Eu tocmai asamblam două triciclete Fisher-Price pentru Daniel și Anne-Marie. Anne-Marie a început să scâncească pentru că era nerăbdătoare să-și încerce tricicleta. Mama nu se putea abține să nu exclame cât de minunat era.

— De ce? am întrebat.

— Nu mai știi, acum câteva luni nici nu s-ar fi uitat la așa ceva!

— E adevărat, am spus eu.

Mi-am amintit de Crăciunul de după diagnosticarea ei. În Ajun, aduseserăm un brad mare în casă: copiii trebuiau să se bucure de sărbătoare, în pofida faptului că adulții din jur erau în stare de șoc. Când am adus în casă bradul uriaș și l-am așezat în suport, Anne-Marie nici măcar n-a ridicat ochii.

Bridget devenea tot mai entuziasmată de progresul lui Anne-Marie în cursul sesiunilor de terapie.

— Pur și simplu, trece prin programe cu viteza luminii! mi-a spus ea.

Dar nu numai că Anne-Marie învăța cu o repeziciune uluitoare: devenea în același timp mult mai receptivă social. Bridget nu mai trebuia să folosească recompensele primare atât de mult ca în primele săptămâni de program. Lui Anne-Marie părea să-i placă un strigăt entuziast de genul „Bravo!" la fel de mult ca un biscuit sau o jucărie cu cheie. Vedeam cum începe să se contureze o personalitate. Schimbarea era evidentă mai ales pe chipul ei, când se uita întrebătoare în ochii noștri sau când zâmbea în colțul gurii după un răspuns corect la lecție. Vedeam cum se conturează un sine acolo unde nu vedeam înainte decât absență și indiferență.

Mult mai târziu, Bridget mi-a mărturisit că, la început, i s-a părut destul de dificil să lucreze cu Anne-Marie. „Nu pot să ajung la ea", se plânsese Bridget prietenului ei, John. „Învață, dar nu are nicio expresie, nicio emoție pe față." Acum, ochii strălucitori ai lui Anne-Marie și privirea ei curioasă ne umpleau de fericire pe toți.

Stăteam într-o zi cu ea pe podea și ne jucam, când am pronunțat la un moment dat cuvântul „unt".

— Ut, a repetat ea.

— Unt, am corectat-o eu.

— Ut, a continuat ea.

— *Unt*, am insistat eu.

— *Ut!* a țipat Anne-Marie. Mesajul era clar. E bine și așa, mami! Spun așa cum aud!

Iubeam sclipirile acestea de independență.

După ce prin februarie mutasem patul lui Anne-Marie în dormitorul lui Daniel, nevrând ca Anne-Marie să stea singură noaptea, ea a părut să devină tot mai conștientă de el, iar el tot mai interesat de ea ca tovarășă de joacă. Apoi, pe la mijlocul lunii iunie, Anne-Marie a căpătat un interes tot mai accentuat față de fratele ei mai mare. Eram încântați. A început să-l caute, să se ducă în acea parte a camerei unde se

juca și el. Nu era un joc interactiv propriu-zis, dar erau cu siguranță începuturile jocului paralel, care creștea semnificativ de la o zi la alta. În curând, Anne-Marie îi imita acțiunile și gesturile cu o insistență dusă aproape la extrem.

Dacă Daniel stătea cu picioarele cruciș pe podea, ea îl studia, pe urmă și le încrucișa și ea la fel. Dacă el sărea în sus de bucurie, sărea și ea, pe urmă se oprea când se oprea și el. La masa de dimineață, era deopotrivă amuzant, încurajator și dezarmant să o vezi cum îl urmărește cu atenție, observându-i fiecare mișcare și copiind-o cu conștiinciozitate. El lua o lingură de cereale. Lua și ea o lingură de cereale, cu ochii țintă la el tot timpul. El punea lingura jos și lua cana de suc cu amândouă mâinile. Punea și ea lingura jos și își lua cana. El punea cana jos; ea făcea la fel.

— Deocamdată, o să-i supraveghem comportamentul, mi-a spus Bridget. O să vedem ce se mai întâmplă pe parcurs.

La urma urmei, eram mulțumiți că Anne-Marie se ia după Daniel. Nu voiam să o descurajăm, chiar dacă exagera puțin.

Copiii normali de doi ani oricum îi imită pe alți copii, m-am gândit. Dacă ea exagerează, poate vrea să recupereze timpul pierdut.

Într-o zi, am venit acasă cu Daniel de la o prietenă. Probabil că Anne-Marie a auzit cheia în ușă, pentru că atunci când am deschis-o, ea ne aștepta acolo, uitându-se întrebătoare la noi. (Chiar și amănuntul acesta mă umplea de fericire.) Eu și Daniel am intrat în apartament. Înainte ca vreunul dintre noi să poată spune altceva decât „bună", ea și-a întins brațele spre Daniel și l-a luat de gât.

— U-bec, a spus.

— Și eu te iubesc, a răspuns el vesel și pe un ton cât se poate de firesc. Pe urmă au plecat împreună, fără să bage de seamă că mama lor își îngropa obrajii în palme.

Daniel era un co-terapeut foarte devotat. Din punctul lui de vedere, nu considera că ceva nu e în regulă cu sora lui. Nu era rănit de moarte din pricina lipsei ei de spontaneitate și interes. Dacă Anne-Marie nu se uita la el, striga la ea un pic mai tare. Întotdeauna exuberant, solicitant, fericit, impresio-

nabil, Daniel nu se lăsa până nu obținea atenția surorii sale, așa cum făcea cu toate celelalte persoane.

— Anne-Marie! Vino la mine! Ține asta!

Întotdeauna își făcea de lucru cu Lego, cuburi de lemn sau hârtie și lipici. Avea nevoie de un tovarăș de joacă, un ajutor sau uneori doar de public, și nu avea nicio mustrare de conștiință pentru că o obliga pe sora lui să se implice.

— Uită-te la mine! îi poruncea el, imitându-ne, se pare, pe noi, adulții din jur, care solicitam mereu privirea lui Anne-Marie. Anne-Marie, *uită-te*!

O deranjau comenzile acestea tiranice? Păreau să îi placă la nebunie. A devenit aproape nedespărțită de Daniel, căutându-l de îndată ce termina terapia, tot mai interesată de proiectele și jocurile lui.

Într-o după-amiază de iulie, Anne-Marie lucra cu Bridget. Lucraserăm la câteva programe diferite, printre care și un program de numire: o învățam să numească pe toată lumea din casă și să folosească acele nume de fiecare dată când voia ceva. „I-o" îi spunea ea lui Daniel. Cred că din pricina ultimei silabe a numelui („-iel").

Anne-Marie l-a auzit pe Daniel că se joacă pe hol și a început să se agite și să se smiorcăie.

— Ce vrei, Anne-Marie? Folosește cuvinte.

— I-o. Vreau I-o.

— Vorbești foarte frumos, Anne-Marie! Ai întrebat foarte frumos despre Daniel!

Și Bridget l-a invitat pe loc pe Daniel să participe la sesiune alături de ele.

Poate pentru că era mic, așa cum era și ea, poate pentru că făcea multă gălăgie, poate pentru că cerea insistent atâtea lucruri de la ea — nu știu care a fost motivul, dar Anne-Marie a ieșit din beznă, i-a întins mâna fratelui ei și nu i-a mai dat drumul până în ziua de azi.

Anne-Marie făcea progrese rapide, dar încă nu își revenise cu totul. Continuau să existe lucruri care ne îngrijorau profund — în parte pentru că nu aveam niciun model, nu

cunoșteam niciun alt copil vindecat cu care să o comparăm. Se va plafona la un moment dat? Va ajunge la un anumit nivel și se va opri, pur și simplu, din dezvoltare? Limbajul revenea, dar continua să fie predominant mecanic. Comportamentul social se îmbunătățea, dar avea să fie vreodată spontană, curioasă, comunicativă ca un copil normal? Avea să înțeleagă vreodată subtilitățile bogate ale limbajului scris și vorbit? Avea să-și facă vreodată prieteni, să plângă de durerea altcuiva, să se îndrăgostească?

Deși am încercat să fiu recunoscătoare — chiar *eram* recunoscătoare — pentru progresele incredibile pe care le făcuse, n-am știut niciodată dacă nu va regresa din nou în săptămâna următoare, în luna următoare sau, cine știe, în dimineața următoare. Dar nu a mai dat niciodată înapoi. A încetinit, uneori s-a oprit. Continua să aibă zile în care nu zicea aproape nimic sau după-amieze în care nu încerca să intre în contact cu nimeni. Continua să aibă zile în care „sinele autist" stăpânea „sinele lui Anne-Marie" și atunci se întorcea la nesfârșit la aceeași activitate repetitivă sterilă, iar eu trebuia să îi atrag la nesfârșit atenția spre altceva.

Dar nu a mai dat niciodată înapoi. Vreau să spun că, odată ce a învățat ceva, nu a mai pierdut informația respectivă. Odată ce a devenit interesată de Daniel, nu avea să mai fie niciodată indiferentă față de el. Odată ce a început să combine cuvinte, a continuat să le combine, la început sporadic și doar imitativ, apoi din ce în ce mai frecvent.

Cu toate acestea, rămâneau unele obstacole nedepășite. În această perioadă de învățare intensă, accelerată, Anne-Marie făcea multe lucruri pe care le fac copiii normali de vârsta ei, numai că într-un mod exagerat. De pildă, ecolalia. Copiii normali de doi ani ecolalizează puțin. Este un comportament lingvistic care atinge apogeul în jurul vârstei de doi ani și jumătate, conform manualului *The Me Book*. Devin foarte interesați de repetarea cuvânt cu cuvânt a celor spuse de altcineva. Dar amestecă ecolalia și cu un limbaj mai creativ și mai spontan. La Anne-Marie, ecolalia, care începuse în iunie, a devenit în scurt timp obsesivă. Robin a remarcat că, într-o

sesiune, Anne-Marie repetase ecolalic aproape 90 la sută din ce spusese Robin. Uneori, Anne-Marie începea să repete ca un ecou ce spuneam chiar înainte ca noi să ajungem la sfârșitul propoziției. O socoteam aproape un fel de „autostimulare verbală"*, în care era fascinată de sunetul cuvintelor, indiferent de semnificația lor aparte. Într-o seară, tatăl ei s-a întors de la serviciu și a intrat în baie, unde eu o spălam pe Anne-Marie.

— Bună, Anne-Marie.

— Bună, Anne-Marie, a răspuns ea.

— Spune „Bună, tati".

— Spune „Bună, tati".

— Pot să te sărut?

— Să te sărut?

A sărutat-o oricum.

Am încercat să nu acordăm niciun fel de atenție ecolaliei, deoarece în ședința noastră săptămânală despre programul lui Anne-Marie deciseserăm să o ignorăm. Ne fusese destul de greu să o facem să repete cuvinte; nu voiam ca brusc să-i spunem să nu le mai repete.

Dar problema s-a înrăutățit de la o zi la alta, până acolo încât ecolalia îi domina total vorbirea. Am decis să schimbăm tactica: Bridget se va ocupa de această problemă numai în timpul sesiunii, iar ceilalți vom continua să o ignorăm în „lumea de afară". Programul „Fără ecou" consta din fraza „Fără ecou", pe care Bridget o spunea în timp ce punea un deget pe buzele lui Anne-Marie ori de câte ori începea să repete ca un ecou spusele celuilalt.

În timp, ecolalia a început într-adevăr să se diminueze, pe măsură ce Anne-Marie a devenit tot mai stăpână pe comunicarea adecvată, deși cred că au trecut cu totul în jur de șase sau opt luni până să dispară definitiv.

---

* După un timp, jargonul devine rutină. O „autostimulare" este un „comportament autostimulativ". Bridget, Robin, Marc și eu vorbeam despre autostimulări verbale, autostimulări tactile, autostimulări vizuale ș.a. așa cum alții ar vorbi despre vreme.

Prozodia era o altă zonă cu probleme. Pe măsură ce limbajul lui Anne-Marie se manifesta cu mai multă siguranță, a început să facă ceva ciudat: să vorbească pițigăiat. În loc să rostească toate cuvintele pe un ton normal, vorbea pe un ton foarte înalt.

— Vrei să mănânci de prânz? o întrebam.

— Da, chițăia ea. Veau prânț.

Nu puteam face mare lucru în sensul acesta, doar să modelăm un ton extrem de jos. Uneori încercam să o implic într-un joculeț în care spuneam ceva pe o voce pițigăiată, pe urmă râdeam de mine și spuneam același lucru cu voce joasă. Și tot așa, încercând să o fac să perceapă diferența dintre cele două registre, încercând să o fac să mă imite. După un timp, am reușit să folosim un prompt verbal: „Spune mai încet" (propoziție rostită tot pe un ton slab) și, în cele din urmă, a reușit să se corecteze.

Frica era și ea o problemă. Cădea pradă celor mai teribile spaime. Într-o după-amiază, am luat-o pe ea și pe Daniel la o plimbare prin pădurile din East Hampton. Din curtea cuiva a ieșit alergând un cățeluș negru, care lătra de mama focului. Anne-Marie a început să plângă, speriată. Asta l-a ambalat și mai tare pe cățel, care a început să sară pe ea și pe Daniel. Nu era periculos, era doar un cățeluș care încerca să se joace cu ei. Dar au intrat amândoi în panică și au vrut să o ia la fugă.

— Nu fugiți! am strigat. Nu vă face nimic.

Dar era prea târziu. Copiii țipau, cățelul o luase razna și toată situația scăpase de sub control. Am luat-o în brațe pe Anne-Marie, l-am luat pe Daniel de mână și am încercat să mă îndrept calmă spre casă. Dar Dulăul din Baskervilles continua să sară pe picioarele mele, încercând să ajungă la Anne-Marie, care devenise practic isterică.

În cele din urmă, am ajuns și am intrat în casă cu doi copii care plângeau în hohote. Marc a trebuit să iasă și să gonească câinele, care insista să latre cât îl țineau puterile și să dea cu ghearele pe ușa de la intrare. Halal plimbare liniștită.

Daniel a mai plâns vreo cinci minute, până am reușit să-l calmăm.

Anne-Marie a plâns tot weekendul.

Din când în când, aproape că reușea să se liniștească; pe urmă părea să-și amintească și o lua de la capăt, într-un veritabil acces de teroare — tremura, plângea în hohote, repeta la nesfârșit „cuțu, cuțu". Nu mai știam ce să fac. Am ținut-o în brațe, am vorbit cu ea, am încercat să îi povestesc despre câini, cum latră și sar atunci când vor să se joace. Nu a mers nimic. Ba mai mult, orice referire la câine nu părea decât să-i sporească panica. A plâns până noaptea târziu, când a adormit epuizată. A doua zi, s-a trezit și a luat-o de la capăt cu lacrimile și tremuratul. De data aceasta, am încercat să ignor plânsetele, văzându-mi de treabă într-un mod neutru ori de câte ori începea iar. Mi-a fost mult mai greu mie să fac asta decât îi era ei și oricum nu a părut să o ajute.

În cele din urmă, luni dimineața, eram cu nervii la pământ. Brusc, mi-a venit o idee. De ce să nu „dedramatizez" totul? Să repet scena, dar de data asta controlând un pic situația? Am luat-o în poală și i-am spus din nou „Povestea Câinelui", exagerând totul fără milă.

— Și *pe urmă* a venit *câinele*! Și a făcut atâta *gălăgie*! *Ham, ham, ham, ham!* Și a venit mami, a venit tati, a venit Daniel și toți am spus câinelui să tacă și Anne-Marie a fost *cea mai* vitează dintre toți! A stat acolo și a spus: *„Fugi, câine! Nu mai lătra!"*

Anne-Marie s-a oprit din plâns. Asculta. Și înțelegea — cel puțin esența povestirii.

— Anne-Marie a stat acolo și a spus: *„Încetează o dată, câine!"*

Am văzut un zâmbet mic ivindui-se în colțul gurii.

— Și *pe urmă*! Știi ce a făcut Anne-Marie?

Asculta cu atenție.

— S-a aplecat și a mângâiat cățelul pe cap!

Ce-i drept, povestea asta nu a rezolvat imediat problema. Dar în următoarele două zile, ori de câte ori începea să plângă din cauza câinelui, îi spuneam povestea bravei Anne-Marie și atunci se oprea. Mai târziu, când am întâlnit câini pe drumurile din East Hampton sau pe trotuarele din New York, panica începea din nou. Dar de fiecare dată, ne opream, ne întorceam și ne uitam la câine și chiar ne întindeam să punem

mâna pe el. Eu și Marc nu susținem ideea de a arunca în apă copiii care țipă sau de a forța un copil cuprins de panică să atingă un animal — credem că este un gest brutal. Dar altfel stau lucrurile atunci când ajuți copiii să facă un prim pas peste pragul unei frici paralizante. Odată ce am obligat-o puțin să nu mai intre în panică și să se apropie de câinele care a înfricoșat-o, am fost uimiți să vedem cât de repede a decis că îi plac câinii și că are încredere în ei. Și-a schimbat total atitudinea, trecând de la panică și tremurat la un curaj nebun și la râsete de încântare la vederea cățeilor jucăuși.

Anne-Marie s-a confruntat cu multe spaime pe măsură ce ieșea din izolare. Era suficient ca o persoană să arate un pic diferit — un bărbat prea înalt, de exemplu, sau o femeie care purta o pălărie foarte elaborată — și Anne-Marie era cuprinsă de o frică paroxistică. Într-o seară, a venit la noi un prieten care era preot. Părintele Murray avea 1,82 m, era îmbrăcat tot în negru și avea părul negru. Anne-Marie i-a aruncat o privire și a scos un țipăt ascuțit. A fost destul de stânjenitor să încercăm să bem un pahar de vin și să avem o conversație cordială în timp ce Anne-Marie se făcea mică de frică și plângea în hohote ori de câte ori se uita la el.

— Sper că nu te deranjează, mi-am cerut eu scuze.

— Să-i dau o binecuvântare? m-a întrebat el.

— Mai bine să așteptăm până adoarme.

Într-o zi, în timp ce mergeam cu autobuzul spre casă, stăteam vizavi de o femeie care purta o perucă roșie destul de excentrică. Anne-Marie s-a uitat la ea, și-a băgat capul în mine, și-a strâns ochii și a început să plângă cu sughițuri. Se pare că avea o anumită idee despre cum ar trebui să arate un om în mod normal și nu putea suferi nicio abatere.

Teoria Tinbergen a „dezechilibrului emoțional dominat de anxietate", indiferent de cauza lui, mi se părea că se confirmă în cazul lui Anne-Marie. Abia mai târziu, după ce am întâlnit mai mulți copii autiști care nu manifestaseră niciodată genul acesta de frică, m-am convins că, deși aceste fobii erau un simptom al sindromului autist, nu se întâlneau la toți copiii afectați. Odată, pe când vorbeam cu un tată despre cum să

facă față fricii copilului său autist, acesta m-a întrerupt și m-a întrebat: „Ce frică?" Era un om inteligent. Sunt sigură că dacă fiul său ar fi avut spaimele lui Anne-Marie, și-ar fi dat seama de ele.

Pe lângă faptul că au demontat orice teorie excesiv de simplistă despre autism de care m-aș fi putut lăsa sedusă, multiplele mele conversații cu alți părinți m-au făcut să-mi dau seama cât de diferit poate fi fiecare copil autist, cât de aparte.

Într-o dimineață din acea vară, m-a sunat sora mea, Burke:

— Ai apucat să citești ziarul *Times* azi-dimineață? m-a întrebat ea.

— Nu încă. De ce?

— La secțiunea „Știință" este un articol despre autism. Despre o persoană pe nume Courchesne din California, care face cercetare. Nu știam dacă să îți spun sau nu. E cam deprimant.

M-am dus să citesc articolul. Dr. Eric Courchesne descoperise o anormalitate a cerebelului la 14 din 18 subiecți bolnavi de autism. Studii anterioare ale creierului subiecților autiști, făcute cu ajutorul razelor X, sau chiar tomografii, dăduseră de obicei rezultate negative. Activitatea lui Courchesne, facilitată de imaginile prin rezonanță magnetică, sugera vizual, aproape pentru prima oară în mod limpede, existența unei patologii neurologice la autiști.

Am sunat-o pe Burke.

— De ce este deprimant? am întrebat.

— Păi, dacă e adevărat, înseamnă că boala ei e definitivă, e categorică... după părerea mea.

— Burke, am oftat. Știu că e greu de înțeles, dar vestea asta mă face fericită!

— De ce?

— Pentru că se spun atâtea prostii despre autism!

Toți ciudații din lume au teoria lor favorită despre autism, i-am explicat lui Burke. Toți care cred că-i înțeleg pe copii cred că înțeleg și autismul! M-am străduit să-mi recapăt un ton ceva mai liniștit și am continuat:

— Îmi place faptul că se folosește RMN-ul. Îmi place faptul că alții au descoperit un cromozom X fragil în unele cazuri de autism.

Practic, îmi plăcea tot ceea ce ar fi adus lumina rece a rațiunii și științei în tot acest mister: voiam mai multe cercetări despre nivelul de serotonină din sânge; despre legătura dintre fenilcetonurie (PKU) și autism; despre legătura dintre rubeola maternă și autism. Abia așteptam ziua în care vom avea mai multe răspunsuri.

Am fost surprinsă de vehemența cu care vorbeam. Nu realizasem iritarea care mă cuprinsese. Eram furioasă. Nu pe Burke.

— Dar nu e mai dificil pentru tine să știi că Anne-Marie poate avea probleme neurologice reale? m-a întrebat Burke. Nu transformă totul în ceva definitiv?

— Nu, deloc. Sunt convinsă că a avut o problemă, dar e din ce în ce mai bine. Sunt convinsă că își revine. Am crezut de la început că uneori creierul se poate vindeca singur, dacă este stimulat cum trebuie.

— Da, și eu cred asta. Și ai dreptate. De câte ori o văd pe Anne-Marie, e tot mai bine.

Chiar era mai bine. Era așa o bucurie să o văd înflorind. Era imposibil să te necăjești prea mult din cauza unui anumit comportament sau a unei anumite dizabilități, pentru că făcea progrese în toate ariile de dezvoltare.

Chiar și manierismele ei ciudate mă îngrijorau mai puțin. De ce să mă dau de ceasul morții când am o fetiță care învață cum să vorbească cu mine, cum să se uite în ochii mei și cum să-mi zâmbească?

Unele manierisme au persistat mai mult decât altele. Avusese întotdeauna probleme cu simțul tactil. Câteodată voia să simtă lucrurile într-un mod obsesiv, ca atunci când își punea obrazul pe toate suprafețele tari și reci pe care le găsea; sau când își punea clipe în șir palmele pe brațe sau pe picioare.

Alteori avea aversiune față de atingere. Degetele arcuite pe spate, care fuseseră unul dintre primele simptome ale autismului ei, deveniseră o priveliște familiară. Era ca și cum

nu voia ca palmele să ia contact cu anumite tipuri de suprafețe. Într-o noapte, a decis că nu vrea să calce cu talpa goală pe gresia din bucătărie. Se oprea din mers de câte ori ajungea la ușa bucătăriei, se punea în genunchi și se târa ciudat pe podea, cu pumnii strânși ca să nu atingă podeaua. „Mergea" în pumni și genunchi, ținând laba piciorului în aer. Era un spectacol uluitor.

Pe lângă faptul că îi „desensibilizam" simțul tactil trecându-i mâinile și picioarele peste diferite tipuri de suprafețe, eu și Bridget îi masam cu fermitate palmele și tălpile. Nu știam exact ce făceam; eram nevoite să ne croim drum prin hățișul acesta, așa cum eram nevoite să rezolvăm o mulțime de alte probleme. Știu că există astăzi o mulțime de oameni care au cercetat mai în profunzime acest domeniu al „integrării senzoriale" și care știu cum să lucreze cu tipuri diferite de hipersensibilități.

Dar indiferent care era problema ei — prozodia, ecolalia, hipersensibilitatea, singurătatea excesivă, lipsa de spontaneitate sau creativitate a limbajului, scâncetele și plânsetele — toate se diminuau. Și rapid. Până și eu, care eram înclinată să mă necăjesc cel mai tare, începeam să mă simt mai sigură pe măsură ce săptămânile treceau.

— Ei bine, cum te așteptai să se petreacă minunea? m-a tachinat Marc într-o seară. Puf! Și gata, s-a vindecat? Nu cred că așa lucrează Dumnezeu. Cred că acum primești tot ce ai cerut în rugăciune. Nu știu dacă ar putea face progrese mai rapide decât face acum.

Mă întrebam ce avea să spună despre ea dr. Welch după întoarcerea din Anglia. Începeam să simt nevoia să-i spun cuiva despre Anne-Marie. Începeam să fiu mai mult decât entuziasmată despre ceea ce se petrecea sub ochii noștri. Uneori, simțeam bucuria ca pe o prezență fizică, ridicându-se în mine și revărsându-se într-o clipă de neatenție, sub forma unui hohot limpede de fericire. Zi după zi, o priveam și vedeam cum darurile se înmulțeau la nesfârșit.

Chiar și în lucrurile mici, de pildă jocul, exista un scop care înainte lipsea. Avea un camion cu un căluț și un cowboy,

care intrau în el. În loc să împingă întruna camionul în sus și în jos, acum pleca din cameră ca să caute calul și cowboy-ul. După ce le găsea, venea cu ele înapoi și continua să se joace. Îmi făcea impresia că se gândea la lucrurile de care avea nevoie ca să se joace, planifica mai bine activitățile și jocul ei devenea mai elaborat și mai imaginativ.

Cu Daniel, devenea tot mai interactivă. Reușeau să-și mențină interesul pentru activitățile celuilalt perioade mai lungi de timp și mi se părea că Anne-Marie începea să înțeleagă că are și Daniel anumite drepturi — într-un mod foarte rudimentar, începea să priceapă ideea că jucăriile pot fi împărțite și că trebuie să aștepți să-ți vină rândul. Odată, după ce Daniel a scos un țipăt când ea i-a luat ceva cu care se juca el, un trenuleț, Anne-Marie s-a uitat la el, pe urmă s-a uitat la trenulețul pe care îl ținea în mână și în cele din urmă i-a dat trenulețul înapoi.

Deși continua să plângă destul de mult, eu și Bridget ne-am bucurat prima dată când am reușit să negociem cu ea prin intermediul limbajului. O mare parte din plânsul ei devenise un plâns de frustrare: dacă voia ceva și nu obținea pe loc, izbucnea automat în lacrimi. Dar ziua în care a părut să înțeleagă și să răspundă la „Anne-Marie, când încetezi cu plânsul, o să-ți dau jucăria" a fost o adevărată revoluție pentru noi toți.

Pe 30 august, Anne-Marie m-a invitat la un joc. A luat un telefon de jucărie, a traversat camera, mi-a întins receptorul și a spus:

— Uite. Tu. Eu.

Pur și simplu, am sărit din scaun. Aproape că am speriat-o, atât eram de entuziasmată. Totul — toate progresele rapide pe care le făcuse în atâtea arii de dezvoltare — se regăseau în gesturi și momente ca acestea. E minunat! m-am gândit. E extraordinar! Uită-te la ea! Mă invită în jocul ăsta interactiv! Folosește limbajul în mod spontan și adecvat. Folosește corect și diferențiat pronumele.

În aceeași zi, a intrat în bucătărie, unde îi pregăteam lui Michel un biberon.

— Mami? Mami?

— Ah, draga mea, am spus, aplecându-mă să o iau în brațe. Îți mulțumesc că mă strigi. Anne-Marie, o faci atât de fericită pe mami.

Abia reușeam să mă mai abțin. Momentele acelea de epifanie erau, pur și simplu, copleșitoare. În seara aceea, i-am povestit lui Marc despre ultimele ei victorii. Era la fel de încântat ca și mine. Simțeam nevoia să împărtășim cu cineva fericirea noastră — cu cineva oficial, care ar putea valida acest progres incredibil și care ne-ar putea spune la ce nivel se situa acum Anne-Marie în comparație cu copiii de aceeași vârstă. Am decis să facem o programare la dr. Cohen.

Pe 29 septembrie, ne-am întors la Institute for Basic Research in Developmental Disabilities din Staten Island. Marc a condus; eu am stat în spate cu Anne-Marie. Era o zi frumoasă, puțin răcoroasă, cu câțiva nori albi pe cerul limpede.

— Barcă, a spus Anne-Marie în timp ce treceam pe lângă Hudson.

— Avion, a spus, arătând spre un elicopter.

Am luat-o de mână. Îmi simțeam gura puțin uscată. Inima îmi bătea cu putere.

Am așteptat zece sau 15 minute în aceeași cameră de așteptare în care ne mai aflaserăm cu opt luni înainte. Stăteam în picioare și o țineam pe Anne-Marie, care se uita la un calendar viu colorat de pe perete.

Dr. Cohen, însoțit de un alt psiholog, dr. Vicky Sudhalter, au intrat în sala de așteptare.

— Bună ziua! au spus ei.

— Bună ziua, a răspuns Marc.

Anne-Marie și cu mine ne-am întors spre el.

— Bună, a spus Anne-Marie, uitându-se drept în ochii lui și zâmbind sfioasă.

Dr. Cohen s-a uitat la dr. Sudhalter, pe urmă la Anne-Marie și pe urmă la mine.

— Felicitări, a spus el încet.

Nu puteam vorbi.

Știa. Chiar înainte ca noi să spunem ceva sau să-i arătăm înregistrările video, interviul, testul Vineland. A părut să știe de îndată. Cred că acum înțeleg acest lucru. Privirea unui copil normal are o anumită calitate. Există o conexiune, recunoașterea celuilalt ca persoană, un interes care sclipește din primele clipe ale unei întâlniri. Copilului autist îi lipsește această privire într-un mod atât de marcant, încât cred că anumiți specialiști pot sesiza autismul din primele cinci minute ale unui interviu. Cred că dr. Cohen observa acum lipsa autismului.

Evaluarea a durat două ore. Parcă trăiam un vis. Anne-Marie era în formă maximă, părând chiar să-i placă întregul proces. Raportul scris al doctorului Cohen de la această reevaluare a devenit unul dintre documentele la care țin cel mai mult:

> Copilul a făcut progrese uimitoare... Comportamentul lui Anne-Marie este vizibil diferit de comportamentul observat de noi la ultima vizită. Atunci, s-a împotrivit total interacțiunii sociale reciproce; s-a angajat în comportamente perseverative, nu a avut contact vizual și era nonverbală. În evaluarea de astăzi, Anne-Marie a avut un contact vizual excelent; a răspuns corect la întrebări de tipul da/nu; a inițiat „vreau desenez" când a văzut creioanele colorate; a numit spontan obiecte; a imitat bine; a manifestat emoții adecvate; a identificat părți ale corpului; a știut culorile; și a făcut diferența dintre „al meu" și „al tău".

Dr. Cohen a obținut următoarele informații din testul de evaluare Vineland:

> Într-o perioadă de opt luni, Anne-Marie s-a înscris în limite clar normale în ceea ce privește abilitățile de adaptare, depășind intervalul de siguranță de 90 de procente prevăzut în 20.01.1988. A câștigat 18 luni în comunicare; 13 luni în abilitățile de autoservire [„abilitățile de autoservire" se referă la abilitățile din viața de zi cu zi: cum să mănânci cu furculița, cum să bei cu cana, cum să te îmbraci etc.]; 15 luni în socializare; și 16 luni în abilitățile motorii.

Cei doi doctori, care stăteau de partea cealaltă a mesei la sfârșitul evaluării, au rezumat aceste observații. În toate categoriile de abilități, ne-au spus — în comunicare, comportament social, abilități motorii, abilități de autoservire — Anne-Marie funcționa în limite normale.

Marc mi-a luat mâna. Am rămas cu ochii la ei.

Dr. Sudhalter avea un zâmbet larg. Dr. Cohen îi punea lui Marc o sumedenie de întrebări despre programul de acasă.

Nu plânge! mi-am spus eu, încercând din răsputeri să mă stăpânesc. *Nu începe!*

Dar lacrimile au răbufnit oricum. M-am întins spre ea, copilul meu pierdut și întors acasă, mielușelul meu.

— Anne-Marie, am șoptit în timp ce îmi îngropam fața în părul ei.

M-a luat de gât.

— Mami.

* * * * *

Peste o jumătate de oră, am părăsit institutul. Eu și Marc ne mișcam puțin precaut, tatonând noua realitate. Ne simțeam oarecum amețiți, de parcă ne aflam în toiul unui vis.

Am mers la un mall din Staten Island ca să bem o cafea și să stăm puțin de vorbă. În hol era o femeie care vindea baloane. Anne-Marie le-a văzut și a spus:

— Balon?

I-am cumpărat unul în formă de inimă, pe care scria „Ești deosebită".

Un balon cu „Ești deosebită". În total, 2,16 dolari.

Cum îi spun ce s-a întâmplat, ce a realizat? Ce dar, ce cuvinte sau ce gesturi ar fi vreodată adecvate? Cum îi mulțumesc pentru propria luptă pe care a dus-o în timp ce refăcea drumul spre noi?

Am cumpărat un Dom Pérignon pentru Bridget și Robin. Am reflectat la inegalitatea absurdă a acestui schimb: mulțumesc că mi-ați redat fiica — vă ofer o sticlă de șampanie.

Înapoindu-ne în Manhattan, de data asta cu Anne-Marie dormind în spate și cu mine stând în față, lângă Marc, m-am întors spre el și am dat glas lucrurilor pe care le știam amândoi.

— Dumnezeu a răspuns rugăciunilor noastre.

— Da.

— De ce?

Marc a înțeles ce voiam să spun: de ce noi?

— Habar n-am! a râs el.

Anne-Marie dormea în continuare. M-am gândit la viitorul ei. Am văzut o fâșie de lumină acolo unde înainte nu văzusem decât întuneric. M-am întors și am privit apa.

De necrezut. *De necrezut*. Copilaș minune, te-ai întors acasă.

Mi-ai dat atât de multe,
Dă-mi acum și o inimă recunoscătoare.

...
Care să mulțumească nu doar
Când îi e pe plac,
De parcă binecuvântările tale
Ar curge la nesfârșit,
Ci o inimă a cărei bătaie să fie
O rugă către tine.

Mi-ai dat atât de multe,
*Dă-mi acum și o inimă recunoscătoare...**

* Versuri din poemul „Gratefulness" de George Herbert (1593–1633) (*n. trad.*).

22

Era Anne-Marie complet vindecată? Încheiasem bătălia? O vreme nu am știut ce să credem.

La o săptămână și ceva după reevaluare, am avut câteva conversații lungi cu Bridget, Robin și dr. Cohen. Toți trei erau de acord: terapia trebuie să continue.

„Se recomandă în mod deosebit ca terapiile să continue", scrisese dr. Cohen în reevaluarea sa, „punându-se accent puternic pe generalizarea achizițiilor în alte medii, prin modelare și includerea permanentă în viața normală."

Anne-Marie nu avea decât doi ani și jumătate; mai trebuia să vedem cât de bine va funcționa la școală, departe de atenția noastră individuală intensivă. Și mai trebuia să vedem cât de bine va continua să-și dezvolte abilitățile sociale și lingvistice.

Pe măsură ce copiii se apropie de vârsta de trei ani și ceva, se ivesc întrebările: ce, unde, cine, de ce, când și, în cele din urmă, cum. În plus, se dezvoltă și abilitățile conversaționale: pot vorbi mai mult despre un subiect și pot susține o scurtă conversație cu cineva. Pot răspunde la întrebări care cer explicații suplimentare, de pildă „Ce vrei să spui?", „De ce a făcut așa?", „Ce a spus?" Înțeleg sensuri neliterale ale limbajului: „Azi o să mâncăm tocăniță de balaur" era o afirmație

care, în ciuda unui ton serios, i-ar fi stârnit lui Daniel un hohot de râs.

Toate aceste abilități erau fie absente, fie abia începeau să se ivească la Anne-Marie. Niciunul dintre noi nu credeam că e momentul să-i retragem toate ajutoarele.

Dr. Cohen a subliniat ideea că testul Vineland era un instrument de măsurare general, util în special pentru a indica dacă un copil funcționează în limitele unei norme statistice. Nu măsoară în niciun caz dacă mai persistă urme de trăsături autiste; cu toții eram de acord că Anne-Marie avea astfel de reziduuri. În vorbirea expresivă, continua să fie ecolalică și să inverseze pronumele, iar în ceea ce privește comportamentul social, mai avea momente în care se izola.

Aceste trăsături, alături de unele comportamente manieriste, făceau să ne dorim cu toții ca terapia să continue până în momentul când vom simți că Anne-Marie nu va mai avea niciun fel de problemă în lipsa ei.

În termeni mai simpli, situația noastră nu se asemăna unei operații chirurgicale în care azi ai un apendice bolnav și a doua zi nu-l mai ai. Atinsesem un punct semnificativ din călătoria spre normal a lui Anne-Marie, dar nu eram foarte siguri dacă nu mai avea nevoie de ajutorul nostru pentru încă două luni sau pentru încă doi ani.

Ieșisem din pădurile cele mai întunecate ale autismului, asta era aproape sigur. Oricare ar fi fost problemele care persistau, eu și Marc aveam acum un copil cu care puteam comunica. Mai mult, în fiecare zi eram mai siguri că Anne-Marie învăța cum să ne iubească și cum să aibă nevoie de noi.

— Nu știu ce ne rezervă viitorul, Marc, dar prezentul e frumos.

— Da. Dacă ne gândim bine, nu știm ce ne rezervă viitorul pentru niciunul din copiii noștri, pentru mine sau pentru tine.

Era adevărat, deși trebuia să recunosc că nu-mi stătea în fire să nu mă gândesc deloc la viitor. Mi se pare că face parte din felul de a fi al omului: să fie purtătorul nostalgiei pentru ziua de ieri și al viselor pentru ziua de mâine.

Una dintre femeile de la Mothering Center cu care mă împrietenisem sunase în seara reevaluării lui Anne-Marie. Era mama unui băiețel de doi ani care tocmai începea acasă un program de terapie și s-a bucurat din tot sufletul la auzul veștilor noastre bune.

— S-a întors Martha din Anglia, mi-a spus. Ar trebui să o suni și să îi spui.

— Bine, am încuviințat eu.

Indiferent de disensiunile teoretice pe care le aveam cu ea, simțeam că îi datorez cu adevărat ceva. Trebuia să-i mulțumesc, așa cum mulțumeam tuturor celorlalți. Îmi dăduse speranță.

Am sunat-o a doua zi de dimineață. S-a entuziasmat foarte tare când a auzit vestea și m-a întrebat dacă vreau să vorbesc cu echipa BBC.

— Au venit iar?

Da, mi-a spus ea. Mergeau din oraș în oraș și finalizau documentarul.

— Nu știu, Martha. Abia am avut timp să mă obișnuiesc cu toate astea. Mă simt un pic amețită. Ce vor să spun?

— Spune-le, pur și simplu, ce s-a întâmplat. Fii tu însăți.

— Bine, o să vorbesc cu Marc și o să te anunț.

Dar echipa BBC rămânea în oraș doar până a doua zi, mi-a spus ea. Trebuia să mă întâlnesc cu ei a doua zi, înainte de prânz.

— Bine... bine. Dar vreau să vorbesc mai întâi cu Wilcox.

Wilcox era producătorul, cu care vorbisem deja la Mothering Center.

— Desmond nu este acolo. O să-l rog pe regizor să te sune.

Alex, regizorul, m-a sunat seara.

— Vreau să apar numai cu numele mic, i-am spus. Și vreau să vorbesc despre celelalte două terapii pe care le-am folosit în afară de îmbrățișare și despre faptul că nu sunt de acord cu baza teoretică a îmbrățișării.

— Bine, bine.

A doua zi, m-am dus direct acolo, încredințată, din motive care acum mi se par de nedeslușit, că oamenii care fac docu-

mentare de televiziune sunt dornici să fie cât mai obiectivi posibil și sunt interesați numai și numai de a dezvălui adevărul.

Repercusiunile acelui interviu neinspirat au fost teribile pentru mine.

Am fost puțin nervoasă când m-am întors acasă, simțind că ceva nu era în regulă.

— Ce s-a întâmplat? a întrebat Patsy, care mă însoțise cu copiii.

— Nu știu. Sper că nu am exagerat lăudând terapia prin îmbrățișare.

— Dar ai menționat și activitatea lui Bridget și a lui Robin.

— Da. Dar nu am insistat asupra lor. La urma urmei, este un film despre îmbrățișare. Dar am încercat să explic cât se poate de limpede că am avut o terapie combinată.

Din tot ce am spus acolo, îmi aminteam că rostisem o propoziție clară, care să rezume totul: „Am făcut o oră pe zi terapie prin îmbrățișare, două ore pe zi modificare comportamentală și trei ore pe săptămână logopedie."

— Și?...

— Nu știu... Patsy, cred că aș fi putut să bat câmpii despre ce voiam și cât de mult voiam; oamenii ăștia o să folosească ce vor *ei*.

Deveneam puțin cam târziu conștientă de masacrul care se petrece la montaj.

Eram nervoasă din pricina reportajului, dar am încercat să mi-l alung din minte. Urma să apară în Anglia abia în noiembrie. Aveam alte lucruri la care să mă gândesc.

Anne-Marie mergea acum la grădiniță. Începuse Faza a doua a recuperării ei.

Celor care au o curte și o droaie de copii mici din vecini aflați mereu în vizită le vine poate greu să înțeleagă de ce atât de multe mame de la oraș își duc copiii la grupuri de joacă sau grădinițe atât de devreme, de la doi sau trei ani.

Explicația e simplă: acești copii o iau razna în caz contrar. Dimineața petrecută în compania altor adulți și copii le colorează ziua și îi ajută să se joace în altă parte decât acasă. Daniel iubea diminețile la „școală".

În privința lui Anne-Marie, singura întrebare era: poate să se descurce? Eu și Marc nu aveam nicio îndoială că avea nevoie de așa ceva, poate chiar mai mult decât Daniel. Trebuia să mai accepte și alți oameni în lumea ei în afară de noi. Trebuia să fie cât mai pregătită pentru cerințele de la școala adevărată, de care o mai despărțeau doi sau trei ani, și unde toată lumea se va aștepta de la ea să poată urmări instrucțiunile date unui grup, să se joace cu alți copii, să participe verbal la activități de grup. Până atunci, se descurcase bine și ne demonstrase că putea să se concentreze suficient în lecțiile predate individual. Putea acum să facă față mediului mai relaxat, mai puțin structurat al unei grădinițe normale? Avea să asculte o educatoare care nu îi acorda ei atenție permanentă?

Hotărâserăm să le spunem educatoarelor despre diagnosticul ei și despre programul de acasă. Eu și Bridget avuseserăm două întâlniri cu directoarele și personalul școlii și fuseserăm norocoși să ne primească și să ne spună că sunt dispuși să lucreze cu noi. Gretchen Buchenholz, directoarea Asociației pentru Beneficiul Copiilor, organizația-umbrelă care conducea grădinița, avea o politică de deschidere (în limita spațiului disponibil!) către toți copiii, bogați sau săraci, sănătoși sau cu dizabilități.

A fost greu pentru educatoarea Annie și pentru asistenta ei, Celina, să înțeleagă de ce a fost nevoie ca mai întâi Bridget, pe urmă eu să stăm în clasă, de vreme ce Anne-Marie arăta atât de normal. Cu toate acestea, după o vreme au văzut și ele că încă mai avea nevoie de ajutorul nostru. În fiecare dimineață mergeam cu ea la grădiniță și spuneam „bună" la toată lumea: salutam toate educatoarele făcând contact vizual.

— Bună, Anne-Marie!

— Bună, spunea Anne-Marie.

— Bună, Aaa..., promptam eu.

— Bună, Annie, se conforma ea.

S-a apropiat Celina.

— Bună, Anne-Marie. Ce mai faci în dimineața asta?

Anne-Marie nu a răspuns.

— Anne-Marie, am spus. Uită-te la Celina. Celina te-a întrebat ce mai faci.

— Bine.

Era extrem de cooperantă, nu asta era problema. Plânsul persistent nu ne mai dădea de furcă de mult și nu mai fusese înclinată spre crize violente de furie. Nici nu mai credeam că limbajul receptiv rămăsese cu mult în urma limbajului normal. Înțelegea tot ce îi spuneau educatoarele când i se adresau ei în mod specific. Dar încă mai avea nevoie de ajutor ca să fie atentă la oameni; uneori, educatoarea trebuia să i se adreseze de trei sau patru ori ca să-i capteze atenția. Lipsa de spontaneitate și inițiativă continuau și ele să fie o problemă. Nu atât de mari ca înainte, dar totuși nu erau încă așa cum ar fi trebuit să fie.

Odată, stăteam la marginea spațiului de joacă și am văzut o fetiță care era aproape de aceeași vârstă ca Anne-Marie.

— Jenny! a strigat-o ea pe o fetiță din cealaltă parte a camerei. Jenny, ia uite!

Era genul acela de comunicare — cu voce puternică, chemând pe altcineva pe nume, invitând pe altul să ia parte la bucuria și jocurile tale — care era încă dificil pentru Anne-Marie. Împărtășirea spontană a celei mai simple observații — „Ia uite, plouă" — se petrecea în continuare destul de rar la ea.

Eu, și mai târziu educatoarele, trebuia să o promptăm pentru a cere un lucru pe care și-l dorea. Nu făcea întotdeauna asta din proprie inițiativă.

— Suc, spunea Anne-Marie, care stătea la masă și se uita în jos.

— Suc. Suc. Suc.

Întindeam mâna ca să o opresc pe educatoarea care voia să-i dea suc.

— Anne-Marie, vrei suc? întrebam eu.

— Da.

— Cere-i lui Annie.

— Annie, vreau...

— Uită-te la Annie.

Anne-Marie făcea ce-i ceream.

— Annie, vreau suc.

— Poți să spui mai tare?

— Annie, vreau suc!

Avea să vină și timpul să o învățăm să folosească formulele „te rog" și „mulțumesc". În momentul acela, ne concentram doar pe elementele esențiale de comunicare.

Dacă altă mămică să întâmpla să se oprească în apropiere și să mă audă vorbind în stilul acesta extrem de poruncitor cu Anne-Marie, se uita ciudat la mine. Alungam însă preocuparea mea exagerată pentru părerea celorlalți despre mine și îmi făceam treaba. Nu contează, îmi spuneam. Micuțul ei învață toate astea în mod firesc, ușor. Dacă ar ști cât de norocoasă este. Oricum, și Anne-Marie învață; doar că învață într-un mod diferit. Nu-mi pasă cât de forțat pare.

Ulterior, am învățat-o nu numai să se uite la educatoare, ci și să se întindă după ele și să le atingă pentru a le atrage atenția. I-am arătat cum să pună mâna pe brațul educatoarei, cum să bată educatoarea pe umăr, cum să vorbească puțin mai tare. Era încă înclinată să vorbească foarte încet, aproape în șoaptă.

În timp, Anne-Marie a început să inițieze singură contactul social, demonstrându-ne încă o dată mie și tatălui ei că stilul mecanic, programatic al intervenției noastre nu părea să-i împiedice dezvoltarea spontaneității. A început să rostească numele unei persoane înainte de a cere ceva, să se uite mai frecvent în ochii colegilor ei și să vorbească cu mai multă vigoare. Treptat, am încercat să mă retrag tot mai mult, să-mi reduc prompturile până acolo încât o privire plină de înțeles, o tăcere plină de înțeles sau un simplu „Anne-Marie" din partea mea erau o aluzie suficientă pentru a ridica ochii, pentru a-și spune părerea sau pentru a răspunde la întrebarea cuiva. Iar educatoarele au devenit foarte pricepute la recompensarea tuturor acestor pași mici: „Îmi place cum te uiți la mine, Anne-Marie!" „Ai spus foarte frumos cum mă cheamă!"

Se juca cu ceilalți copii de la grădiniță? Era încă atât de mică, încât întrebarea nu prea își avea rostul. Existau sclipiri

de interes pentru ceilalți copii ca persoane: din când în când, îi zâmbea unui băiat sau unei fete sau își aștepta în mod spontan rândul la câte un joc, dar nu aș spune că se angaja într-un joc mai extins, care presupunea colaborarea cu alți copii.

Nu părea să conteze foarte mult. Vedeam că începuturile jocului simbolic imaginativ erau foarte clare la ea — ajunsese acum în punctul în care putea pretinde că un cub este o barcă — și era în stare să-și aștepte rândul și să colaboreze cu fratele ei, Daniel. Așadar, construiserăm fundația; era de ajuns pentru moment. Nu aveam de gând să o iau razna programându-i „întâlniri de joacă" cu alți copii, la vârsta de doar doi ani și opt luni. Atâta vreme cât vedeam progrese, ne păstram speranța că va ajunge în cele din urmă la o normalitate socială deplină.

În octombrie, am primit în sfârșit o vizită de la Clinica Lovaas de la UCLA.

— Mai bine mai târziu decât niciodată, a spus Marc.

Luaserăm legătura cu ei din februarie. Cu toate acestea, prin vară ne întâlniserăm cu un tată al cărui băiețel de trei ani urma și el un program de terapie acasă și care vizitase clinica. Acesta ne scosese din minte ideea că ar fi fost vorba de o instituție bine dotată, cu telefoniste, asistenți, personal numeros și o armată de terapeuți disponibili.

— Este doar un departament academic, ne-a lămurit el, lipsit de resurse financiare ca orice alt departament academic. Un student răspunde la telefon. Nu există un personal specializat, în afară de Lovaas și un grup de absolvenți de-ai lui, care supervizează un grup mai mare de studenți.

Deloc suficienți pentru a deservi întreaga populație de copii autiști din țară.

Așa că am fost recunoscători și entuziaști când Doreen Granpeesheh, una dintre supervizoarele senioare ale lui Lovaas, ne-a sunat să ne spună că va veni la noi. Bridget și Robin erau nerăbdătoare să-i audă părerea, iar eu abia așteptam să discut progresul lui Anne-Marie, comparat cu copiii din proiectul Lovaas.

Asemenea doctorului Cohen, Doreen a părut să știe din primele cinci minute cât de bine îi merge lui Anne-Marie.

— Arată minunat! a spus ea cu căldură. Slavă Domnului.

Am plăcut-o instantaneu. Părea să se intereseze în mod sincer de Anne-Marie și să nu-și dorească să ne impresioneze cu propriile cunoștințe de specialitate. A avut, de asemenea, grijă să recunoască toată munca pe care o duseserăm până atunci. Unul dintre primele lucruri pe care ni le-a spus la întâlnire a fost că făcuserăm o treabă excelentă singure.

În prima după-amiază a sosirii ei, a asistat timp de o oră la sesiunea lui Bridget cu Anne-Marie. La sfârșit, când am intrat și eu în încăpere, s-a uitat direct la mine.

— Ai o terapeută strașnică, Catherine.

— Acum știu, i-am zâmbit eu lui Bridget.

Doreen avea multe să ne ofere. A adus o doză masivă de viață în programul nostru, punându-ne la dispoziție multe dintre programele „avansate" pe care le dezvoltaseră la UCLA. Printre sugestiile sale de program, pe care trebuia să le lucrăm în următoarele câteva luni, se aflau:

- Conversația reciprocă. Adultul spune: „*Eu* port pantaloni albaștri", apoi o promptează pe Anne-Marie să spună: „*Eu* port pantaloni roșii". Sau „*Eu* am mâncat un sendviș de dimineață" și o promptează pe ea să spună ce a mâncat de dimineață. Sau „*Eu* am în mână un creion roșu" etc.
- Coordonarea motricității fine — activități cu foarfeca.
- Identificarea emoțiilor în fotografii cu diverse persoane. „Arată-mi «vesel», «trist», «supărat»" etc. Înțelegerea *motivelor* pentru care personajele din cărți sunt vesele, triste sau supărate.
- Identificarea funcțiilor încăperilor din casă: „Ce faci în bucătărie [baie, dormitor etc.]?"
- Să o ajutăm să exprime ce îi place și ce nu îi place. Să lucrăm la spontaneitatea acestei exprimări a gustului.
- Propoziții complete, cu conjuncții, articole, subiecte pronominale corecte etc.
- Să îi arătăm și să o ajutăm să vorbească mai mult despre o imagine.

• Să lucrăm la conceptele de plural și singular, antonime, trecut și prezent.

• Să îi arătăm și să o ajutăm să folosească „înainte" și „după" în propoziție.

• Să o ajutăm să vorbească despre lucruri și evenimente care nu sunt imediat prezente: „Ce vezi la circ?"

• Conștientizarea socială: să creăm situații cu doi oameni care vorbesc în fața ei. Subiect simplu, propoziții simple. Să o întrebăm: „Despre ce vorbim?" Să îl folosim pe Daniel pentru a dezvolta abilitățile de conversație cu copiii de aceeași vârstă.*

Octombrie și noiembrie au fost martorele unui alt val de progres lingvistic la Anne-Marie. În timpul sesiunii, Bridget lucra cu imagini care denumeau acțiuni, iar Anne-Marie progresa de la propoziții ca „Băiat stă" la „Băiat stă pe scaun roșu". Sesiunile de joc simbolic ale lui Robin deveneau din ce în ce mai elaborate, Anne-Marie fiind acum capabilă să pună întrebări cu „ce" și „unde" și să poarte dialoguri rudimentare cu păpușile.

Dar poate că cel mai important lucru era că îi demonstra lui Bridget, lui Robin și nouă că era din ce în ce mai capabilă să învețe din mediul înconjurător. Rostea expresii și propoziții pe care nu i le predase nimeni în mod special, dar pe care le auzise în conversațiile din jurul ei și cu ea.

În însemnările lui Bridget din 2 noiembrie, este notat următorul dialog spontan:

Bridget: Ce s-a întâmplat?

Anne-Marie: Michel a făcut. (Anne-Marie generalizează programul cu verbe la trecut început în septembrie.)

Bridget: Michel a făcut ce?

Anne-Marie: Aruncă cărți pe jos.

Bridget: Cine a aruncat cărți pe jos?

---

* Enumerarea aceasta nu reprezintă decât jumătate dintre programele sugerate de Doreen. Anexa II, „programe instrucționale", include multe alte sugestii de programe oferite de diverși membri ai personalului Clinicii Lovaas.

Anne-Marie: Michel a aruncat cărți pe jos. (Anne-Marie se autocorectează în ceea ce privește timpul verbului „a aruncat" după ce a auzit o dată.)

Spre sfârșitul lui noiembrie, nu a mai fost nevoie să o însoțesc pe Anne-Marie la grădiniță. Dacă mai avea nevoie de ajutor, acesta putea fi oferit acum cu competență de Annie și Celina.

În decembrie, Michel și-a aniversat prima zi de naștere. Am adunat copiii în jurul mesei de seară. Marc era încă la serviciu. Aveam un tort de ciocolată și două sau trei cadouri de desfăcut.

Eram fericită; eram cu toții fericiți. Mica noastră lume părea să-și fi regăsit echilibrul. Anne-Marie era din ce în ce mai bine; Daniel supraviețuise cu brio acelui an; Marc și eu împărtășeam acum o iubire mai puternică.

— La mulți ani, dragă Michel...!

Glasurile copilărești ale lui Anne-Marie și Daniel s-au alăturat în cântec. Bucătăria era primitoare. Copiii erau sănătoși și fericiți. Chipurile lor, înșirate în jurul mesei, erau minunate. Am respirat adânc în timp ce tăiam tortul. Ieșiserăm întregi și teferi din bătălie. I-am întins o bucată de tort sărbătoritului, care a atacat-o pe loc cu amândouă mâinile. Am râs și l-am sărutat de două ori pe cap. O dată pentru ziua ta, și o dată pentru anul care venea. Dumnezeu să te binecuvânteze, omulețule.

Pe 30 ianuarie 1989, la 13 luni de la diagnostic, am scris ultima însemnare în propria agendă în alb și negru, jurnalul lui Anne-Marie.

Însemnarea începe cu data. După aceea, enumăr cinci propoziții pe care le auzisem de la ea în acea zi:

„Ajută, mami, eu nu pot."
„Unde Daniel?"
„Ce faci?"
„Mami, ține-mă."
„Căzut. Făcut buba la mâna. Pupă."

„Doar câteva exemple de azi din limbajul lui Anne-Marie", am scris.

În tot acest timp, am crezut şi nu am crezut. Acum, inima mea încăpăţânată s-a înclinat, acceptând cu frică acest dar.

Aveau să urmeze alte „teste", reevaluări şi încercări pentru Anne-Marie: teste de IQ, evaluări ale vorbirii şi limbajului, adaptarea ei continuă la grădiniță şi la alte şcoli.

Dar ajunseserăm în acest loc de linişte, iar prezentul era frumos. Mai mult decât frumos. Strălucea de împlinire şi bucurie.

În tot acest timp, îmi făcusem griji că o re-cream pe Anne-Marie, că o obligam să intre într-un tipar de comportament adecvat și limbaj învățat; că fiica noastră murise undeva între vârsta de un an și doi ani, iar noi o „refăcuserăm" din cenușa și ţărâna fostei noastre fetițe.

Grija aceea dispăruse acum; chiar și simplul gând la așa ceva însemna să căutăm mâhnirea în fața unei binecuvântări uriașe. Nu am „refăcut-o", nu am fi avut cum să o „refacem". Era prea mult ea însăși acum, era prea multă bucurie de viață în ea, un preaplin de gânduri, dorințe, creativitate și inteligență care nu puteau veni decât de la Făcătorul ei. Așa cum fusese „alcătuită în pântecul" meu fără ca eu să pot controla acest proces miraculos, tot așa s-a eliberat de autism fără ca noi să înțelegem complet sau să controlăm renașterea ei.

Nu aveam să știm probabil niciodată ce procese neurologice s-au reactivat în creierul ei, ce dezechilibru chimic s-a corectat. Nici nu ne păsa, pentru că Anne-Marie pătrundea în lumina iubirii omenești și își ridica spre noi ochii ei albaștri-verzi.

23

Pe parcursul lunii noiembrie, m-am gândit din când în când la documentarul BBC, întrebându-mă dacă fusese transmis în Anglia și ce impresie făcuse. În decembrie, o sunasem de câteva ori pe dr. Welch, dar păruse ciudat de reticentă să discute cu mine despre film. În cele din urmă, am aflat că s-a întâlnit cu câțiva oameni pentru a vedea casetele. Am sunat-o și am întrebat-o dacă pot să le văd.

— Da, dar nu am mai multe casete ca să îți dau și ție, a spus ea.

Cumva alarmată și convinsă că dr. Welch nu prea voia să văd filmul, am decis să-mi fac rost singură de casete.

Au ajuns la mine prin februarie 1989. Două emisiuni separate, una transmisă pe 9 noiembrie, cealaltă pe 16 noiembrie 1988. Marc și cu mine ne-am uitat la ele într-o seară.

— Incredibil, a spus încet Marc.

Am început să tremur.

De la început până la sfârșit, filmul o ridica în slăvi fără pic de jenă pe Martha Welch. Terapia prin îmbrățișare era răspunsul la rugăciunile disperate ale părinților. Martha Welch era „mintea genială":

— Dar este un remediu complet? întreabă vocea din off a naratorului.

Iar răspunsul vine de nenumărate ori: da. Naratorul continuă:

> Pentru acești părinți, nu mai există îndoială. Ei știu că mulți copii și-au reluat deja o viață normală deplină prin îmbrățișare...
>
> După terapia prin îmbrățișare, mulți copii își reiau locul normal în familie, școală și la muncă...
>
> Rezultatele ei, numărul mare de copii aduși din nou la normalitate, au adus dovezi impresionante Americii.

Dar *unde* erau aceste dovezi? Unde erau copiii vindecați? Unde erau cazurile rezolvate, „numărul mare de copii aduși din nou la normalitate..."? Ce *însemna* afirmația aceasta? Am cerut în repetate rânduri să cunosc câțiva din acești copii și nu cunoscusem niciunul. Găsise Desmond Wilcox o parte din ei? Găsise zece? Găsise cinci? Găsise unu?

Erau mărturii după mărturii de la mame care susțineau că viețile lor se schimbaseră, că li se dăduse speranță, că aveau credință...

Dar unde erau vindecările?

Era un băiețel care putea recita alfabetul — alături de jumătate din populația autistă. Recunoașterea numerelor și literelor, abilități uluitoare de memorizare la o vârstă fragedă — toate acestea sunt talente izolate specifice multor persoane autiste. Dar aceste talente care, în cazul oamenilor numiți „savanți autiști", pot fi de-a dreptul stupefiante, nu spun nimic despre abilitatea persoanei respective de a comunica într-un discurs flexibil, animat. Personajul principal din filmul *Rain Man*, ai cărui producători s-au consultat cu dr. Rimland pentru a putea descrie condiția autistă, putea face calcule matematice instantanee cu mintea, dar rămăsese la un limbaj infantil. Ceea ce îi lipsea documentarului BBC despre terapia prin îmbrățișare — iar publicul nu avea de unde să cunoască semnificația acestui lucru — era *o singură* conversație susținută, interactivă cu un copil autist sau care fusese autist.

Iat-o pe Katy, fetița prezentată în articolul din revista *Life*, ale cărei lungi poeme despre Hristos, mântuire și dr. Welch mă mișcaseră atât de mult.

Documentarul se oprește o clipă asupra acelor poeme uimitoare. Naratorul explică faptul că în urmă cu un an, când Katy avea 10 ani, aceasta scrisese o poezie despre dr. Welch. Deja fusese la „mai multe" sesiuni de îmbrățișări, ne informează naratorul, dar continuase să rămână necomunicativă. („Mai multe" sesiuni de îmbrățișări, într-adevăr. La acea vreme, Katy făcea de cel puțin *opt ani* sesiuni de îmbrățișări.)

Dr. Welch citește apoi dintr-o poezie, un imn de laudă închinat... lui dr. Welch:

M-a înfuriat și m-a umilit și m-a provocat.
M-a respectat și m-a întărit
și mi-a dat o mamă mai presus de visele mele cele mai nebunești.

Câte îmbrățișări făcuse Katy înainte să ajungă la stadiul la care să poată să scrie astfel? întreabă Desmond Wilcox.

Întrebarea este pusă greșit, răspunde dr. Welch. Katy ar fi putut scrie astfel de multă vreme. Motivul pentru care nu o făcuse era că se temuse, fusese extrem de înfricoșată — și pe bună dreptate: „Viața ei nu era deloc în siguranță." Dar, continuă dr. Welch:

> ... odată ce s-a simțit în siguranță cât să poată scrie, a început să scrie și a trecut de la o lipsă totală de comunicare la o comunicare completă, scriind la nivel de colegiu la doar nouă ani.

Pentru a-și risipi orice dubii, spune vocea lui Wilcox, identificat acum cu naratorul, a fost invitat să participe la o sesiune literară.

Cadru cu Katy și mama ei, care stau împreună pe un pat. Mama își ține mâna în jurul lui Katy. Scriu împreună — cu un scris mare, de copil, întins pe jumătate de pagină — două cuvinte:

MAMI
IUBIRE

Mi-am închis ochii în timp ce se derulau aceste imagini, simţind ceva mai puternic decât deziluzia: ceva care se apropia mai mult de trădare. MAMI? IUBIRE? Unde erau analogiile extinse, meditaţiile teologice din poeziile pe care le citisem? Unde era scrisul îngrijit, precis, mai degrabă înghesuit al poeziilor „originale", despre care se presupunea că erau scrise de Katy însăşi, pe care mi le dăduse dr. Welch şi care fuseseră reproduse şi în revista *Life*? Ce relaţie avea oricare din acele scrieri, fie în formularea lor fizică, fie în maturitatea lor conceptuală, cu mâzgăleala aceasta chinuită, insuportabil de copilărească, ajutată de mamă?

„Mi s-a părut natural, amuzant — şi convingător", spune naratorul Wilcox. Sfârşitul secvenţei despre Katy. Toate dubiile risipite.

Iată-le pe Anne-Marie şi pe mama ei. Mama lui Anne-Marie anunţă rezultatele reevaluării. Mama lui Anne-Marie rezumă într-o frază în ce a constat terapia ei.

„Am făcut o oră pe zi de terapie prin îmbrăţişare".

Desigur, dacă asculţi cu atenţie, auzi la începutul secvenţei despre Anne-Marie cum naratorul spune în trecere: „... precum şi alte terapii".

O frază care nu are cum să le rămână în minte multor telespectatori britanici. La urma urmei, iat-o pe mama lui Anne-Marie, probabil singurul copil din film aflat undeva aproape de vindecare, afirmând: „Am făcut o oră pe zi de terapie prin îmbrăţişare". Punct.

Casetele erau pline de la un cap la altul de aceleaşi teme Tinbergen-Bettelheim-Welch:

• Autismul ca izolare deliberată a unui copil traumatizat: „fortăreaţa" (metafora favorită a lui Bettelheim) este „autoimpusă", spune Welch.

• Copiii autişti ca suflete inteligente, a căror problemă majoră este blocajul emoţional: „... aceşti copii", explică

Welch, „când încep să-și dezvăluie advăratul potențial, se dovedesc copii excepționali, inteligenți..." (Acești copii? Câți? Jumătate din ei? Toți?)

• Copiii autiști care au nevoie doar de un mediu care să-i accepte, de adulți care să-i accepte pentru a-și dezvălui în cele din urmă emoțiile lăuntrice: mulți dintre acești copii blocați, explică Welch publicului, își manifestă cea mai mare emoție la Mothering Center, „unde știu că găsesc sprijin pentru așa ceva".

• Autismul ca răspuns catastrofal la un eveniment din viață, mai ales evenimentul acela teribil de îngrozitor, nașterea unui frate sau surori: „Dar venirea pe lume [a surorii sale] a declanșat multe simptome la Michael", spune Wilcox despre debutul autismului la un copil de trei ani.

• Cel mai deprimant, aceeași veche temă a autismului ca rezultat direct al unei îngrijiri materne defectuoase: o mamă „a recunoscut" în cele din urmă în fața lui Welch că, deoarece propria mamă nu o luase în brațe când era copil mic, nici ea nu putuse răspunde copilului ei și nu-l putuse lua în brațe când plângea. „Copilul absolut normal" renunțase apoi și se izolase. Această mărturisire, explică dr. Welch, a făcut-o să „înțeleagă mai bine" originile autismului:

> Ideea aceasta că mama nu fusese ținută în brațe, deși și-ar fi dorit, era foarte ambivalentă, exact același gen de ambivalență întâlnit și la copii, și atunci mi-a venit gândul că „îmbrățișarea" va depăși acest comportament de evitare și va permite dezvoltarea comportamentului de apropiere, după care va urma dezvoltarea normală. Așa că mi-am propus să demonstrez acest lucru.

Cât de ciudat. Am crezut întotdeauna că cercetătorii își propun să verifice ipoteze, nu să le „demonstreze".

Așadar, mamele care dăduseră naștere acestor copii „normali" și care îi abuzaseră emoțional până când aceștia deveniseră autiști au acum o a doua șansă: îmbrățișarea va garanta

reluarea „locului normal în familie, școală și serviciu" a copiilor autiști.

Dar beneficiile îmbrățișării, potrivit mărturiei Marthei Welch din acest adorabil film, depășesc cu mult simpla vindecare a autismului. Îmbrățișările vindecă aproape orice! Folosind terapia prin îmbrățișare, spune Welch, perioade dificile precum adolescența sau crizele de personalitate de la doi ani pur și simplu „dispar"! Îmbrățișările formează adolescenți „cooperanți, doritori de afecțiune". Îmbrățișările sunt „soluția perfectă" pentru crizele de furie. Îmbrățișările fac să „dispară" rivalitatea dintre frați.

L-am sunat pe dr. Rimland, străduindu-mă să nu izbucnesc în lacrimi la telefon.

— Știu, am auzit despre film.

Birourile Societății Naționale Autiste din Anglia erau invadate, mi-a spus, de părinți care solicitau acest nou „leac", aruncând invective la adresa „statului" care le refuză informațiile despre acest tratament miraculos. Societatea ducea o campanie de protest. Unde erau studiile controlate? voiau să știe. Unde erau toate cazurile de copii vindecați? Unde erau evaluările independente premergătoare terapiei și evaluările independente ulterioare terapiei?

Am depus o plângere oficială la Broadcasting Complaints Commission din Londra. Eram îndurerată, devastată că mărturia mea era folosită pentru a induce în eroare părinții copiilor cu autism. Eram furioasă pe mine însămi pentru că fusesem atât de naivă și de lipsită de chibzuință atunci când lăudasem terapia prin îmbrățișare, dar eram de două ori mai furioasă pe toți cei responsabili de producerea unei astfel de parodii de documentar.

Scrisorile au curs dinspre America spre continent de-a lungul lunilor martie și aprilie, până când, în cele din urmă, Desmond Wilcox și-a lansat propria misivă în care mă amenința cu darea în judecată — după spusele lui, îl acuzam în mod periculos de fals.

Prietenii, familia, surorile mele avocat, Marc, dr. Rimland — toți m-au îndemnat să merg până în pânzele albe.

— Glumești? a strigat într-o zi la mine sora mea, Jean. Ai de gând să-ți retragi plângerea doar pentru că tipul ăsta a început să scoată fum pe nări? N-ai supraviețui nici măcar un minut într-o carieră juridică!

Dar nu mai suportam să prelungesc bătălia. Mă simțeam deja copleșită, încercuită și vulnerabilă. Martha Welch dăduse BBC-ului scrisoarea pe care i-o trimisesem doctorului Rimland despre ea și habar nu aveam cui altcuiva o mai dăduse sau dacă numele fiicei mele fusese târât în arena publică.*

Nu aveam cum să mai continui. Dacă i-aș fi dat eu în judecată pe oricare dintre ei, m-aș fi lăsat cuprinsă de o altă nebunie și obsesie și avusesem deja parte de suficiente războaie și drame cât să-mi ajungă pentru tot restul vieții.

Stăteam trează până la trei dimineața scriind scrisori inutile, încercând să atenuez proporțiile unui dezastru care deja avusese loc. Adăugam și mai multă neliniște și mânie la o viață de familie care abia își recăpătase o umbră de echilibru. Înainte de sfârșitul lui aprilie, mi-am retras plângerea.

Dar durerea m-a însoțit multă vreme.

— Încă o cale presărată cu trandafiri pentru părinți, am remarcat cu amărăciune într-o discuție cu Marc. O oră pe zi de terapie prin îmbrățișare și gata, îți vindeci copilul de autism.

Indiferent de ceea ce credeam că știu despre egoismul omenesc, dorința de recunoaștere, dorința de faimă, tot nu puteam înțelege de ce Martha Welch îngăduise o emisiune de televiziune atât de deformată ca perspectivă. Nu înțeleg până în ziua de azi. O lăudasem. Îi confirmasem abordarea. Încă mai cred, în ciuda furiei, că terapia prin îmbrățișare chiar a contribuit la progresul lui Anne-Marie. De ce nu a fost de ajuns pentru dr. Welch? Știa despre munca lui Bridget și a lui Robin; discutaserăm despre asta tot timpul. Cum putea să lase ca un părinte să creadă că o oră pe zi de terapie prin îmbrățișare avea să îi salveze copilul? Cum putea să continue să promoveze teoria „mamei vinovate" și în același timp să o nege?

* Cerusem să fim identificate numai după numele mic în documentar.

Marc, care de obicei este întruchiparea seninătății în comparație cu temperamentul meu exploziv, era acum furios. Cu toate acestea, nu era șocat de comportamentul producătorului și al doctoriței Welch.

— Nu mă surprinde, mi-a spus într-o zi, încercând să mă consoleze în timp ce eu mă învinovățeam pentru a suta oară. Toata șarada asta mediatică nu mă surprinde, iar în Martha n-am avut niciodată încredere.

S-a întors spre mine.

— Uite ce e, iubito. Încearcă să te convingi de două lucruri: primul este acela că nu contează. Peste un an, nimeni nu își va mai aminti de filmul ăsta. Ceea ce contează este că ne recuperăm fetița.

N-am putut răspunde. Știam că așa ar trebui să gândesc, dar pe moment mă simțeam sfâșiată.

— Care e al doilea lucru?

— Al doilea este că adevărul supraviețuiește. Prostia nu.

Avea probabil dreptate, dar în clipa aceea nu prea reușeam să fiu filozofică. Mă deranja nu doar convingerea că cele spuse de mine fuseseră modificate pentru a servi scopurilor altei persoane, și nici faptul că povestea noastră de durere și triumf inducea acum oamenii în eroare, ci mă deranja totul.

Toată nemulțumirea care mocnea de un an de zile. Toată frustrarea și furia generate de scenele la care asistasem la Mothering Center, absurditățile fățarnice din cărțile lui Tinbergen sau Bettelheim, atacurile constante împotriva terapiei comportamentale, grădinițele terapeutice care nu ofereau mai mult de o supraveghere zilnică — totul se prăbușea acum peste mine într-un mod insuportabil. Erau nopți când nu puteam dormi, când stăteam în pat și mă gândeam fără încetare la toate idioțeniile spuse despre autism, idioțenii la care luasem parte. Eram aproape paralizată de un sentiment de inutilitate deplină. Prostiile se vor perpetua, indiferent de datele publicate, indiferent de studiile științifice apărute. Lucrurile simpliste și senzaționale vor avea întotdeauna întâietate în fața adevărului complicat. Cât de naivă, cât de stupidă fusesem de nu înțelesesem egoismul, *puterea* pe care se

miza în lumea autismului. Cine ajunge să fie salvatorul? Cine obține cea mai mare atenție din partea mass-media pentru că este un salvator? Miza e ridicată. Cui îi pasă de adevărul obiectiv?

Firește, bucuria mea că reușeam să o smulgem pe Anne-Marie din autism nu avea margini. Dar peste tot în jurul meu, pe măsură ce ajungeam să cunosc tot mai multe familii, vedeam copii mici autiști care se prăbușeau pentru că părinții lor erau încurajați să petreacă luni sau ani de zile în programe terapeutice nedovedite. Acum contribuisem și eu la nenorocirea atâtor părinți.

Au fost momente în acel aprilie dominat de furie când mi se făcea rău de atâtea remușcări și mânie pentru că fusesem atât de stupidă, atât de ușor de tras pe sfoară.

24

În luna mai am primit o altă vizită de la Clinica Lovaas. Procedeul este ca una, două sau trei familii să plătească biletul de drum, cazarea și costul workshopului. Taxa pentru acest workshop se bazează pe un tabel mobil de calcul.

De data aceasta, trimisul a fost Anthony — foarte direct și articulat, plin de idei bune pentru programele avansate de limbaj expresiv și conversație reciprocă.

Dar nu am fost de acord cu tot ce a spus și nu mi-a plăcut întotdeauna stilul său de lucru.

Faptul acesta m-a deranjat, pentru că acum aveam mare respect pentru programul comportamental și pentru activitatea doctorului Lovaas.

— Catherine, mi-a spus Marc după vizita lui Anthony, tu vrei să crezi că există o terapie perfectă și o persoană perfectă care deține toate răspunsurile.

— Nu e adevărat. Am trecut de faza asta. Dar încă mai cred că cei de la clinica Lovaas știu mai multe despre autism decât noi.

— Da, știu mai multe despre autism și despre terapia comportamentală. Dar noi ne cunoaștem cel mai bine fata și ce merge în cazul ei.

— Da... așa e.

— Așa că dacă nu suntem de acord cu tot ce spune Anthony, atunci nu ne conformăm întocmai. Modificăm, adaptăm, luăm ce ne este de folos. Nu e nimic bătut în cuie. Sunt sigur că și Lovaas ar spune același lucru.

Deși activitatea doctorului Lovaas ne oferise o parte din răspunsuri — de departe cea mai importantă parte — era adevărat că nu făcuserăm totul așa cum scria în *The Me Book*. Bridget ne aducea tot timpul programe noi. Unele dintre ele își aveau evident sursa în *The Me Book*. Altele, după cum spunea ea, „pluteau în aer", erau adunate din programe de educație specială, cărți, articole, conferințe despre modificarea comportamentală. Pe unele le inventase singură și altele le inventaserăm împreună, punându-ne mintea la contribuție.

Dar ceea ce personalizaserăm noi nu era atât *conținutul* programelor, cât stilul de a le pune în practică.

Cu cât citeam mai mult despre modificarea comportamentală și cu cât întâlneam mai mulți terapeuți, cu atât îmi dădeam seama de două sau trei lucruri care ar fi trebuit să-mi fie clare până atunci.

Primul este acela că terapeuții diferă între ei — de la cei buni și bine intenționați, dar lipsiți de experiență, până la cei care sunt de o duritate frapantă.

Al doilea este acela că deși terapia comportamentală, general vorbind, se bazează pe un principiu al consecvenței — s-a demonstrat că subiecții răspund într-o manieră consecventă la anumiți stimuli și la o anumită structură —, totuși gama și natura răspunsurilor vor fi întotdeauna variate. Ceea ce funcționează ca stil sau conținut în cazul unui copil nu înseamnă neapărat că funcționează și în cazul altuia.

Iar al treilea este că modificarea comportamentală este un instrument extrem de puternic. Puterea sa poate fi uluitoare. Poate să zdrobească spiritul uman.

Bridget a fost chemată odată pe post de consultant la o familie și s-a întors foarte tulburată. Fusese rugată să observe un alt terapeut începător care lucra cu un copil. Terapeutul era tânăr, dar extrem de sigur pe sine. Copilul era un băiețel avansat, care vorbea și care nu avea decât patru ani.

— Tipul nu făcea decât să țipe continuu la băiat! mi-a spus Bridget.

De obicei atât de calmă, Bridget era acum vizibil tulburată.

— Ce țipa?

— Gura! Stai pe scaun! *Gura!*

Firește, copilul se supunea în numai câteva minute. Ori de câte ori încerca să plângă, venea din nou acel „Gura!" și era împins cu o forță considerabilă la loc pe scaun.

După o vreme, terapeutul îi dădea voie copilului să se ridice și să se ducă la mama lui.

— Spune-i bună mamei tale! lătra el.

Copilul se apropia de mamă și începea să scâncească.

— *Liniște!* Am spus să-i spui bună mamei tale! Acum!

Eu și Marc am fost la fel de îngroziți ca Bridget. Nu pentru că am fi fost total împotriva aversivelor. Așa cum am arătat, toți trei credeam în necesitatea anumitor aversive, în anumite împrejurări și cu anumiți copii. Auzisem de cazuri devastatoare în care comportamentul de automutilare al unui copil era atât de sever, încât îi punea în pericol vederea, auzul sau chiar viața. O mamă îmi spusese că hotărâse în cele din urmă să încerce un aversiv după ce fiul ei își spărsese timpanele de câteva zeci de ori. Le dăduse voie terapeuților să îl rețină într-o poziție fizică neplăcută ori de câte ori își ducea mâinile la urechi și în cele din urmă comportamentul respectiv fusese controlat. Citisem despre o fetiță care, timp de cinci ani de zile, se lovise în mod constant cu atâta forță, încât își provocase leziuni la nivelul lobului cerebral frontal, își spărsese timpanele și își rănise atât de tare ochii, încât orbise. Părinții ei, incapabili să facă față la ceea ce trebuie să fi fost într-adevăr un „coșmar fără sfârșit", o lăsaseră în seama bunicilor. După ce bunica încercase și ea tot ce putuse, cumpărase în cele din urmă un dispozitiv, o cască din care pornea un șoc electric slab ori de câte ori copilul se lovea. Comportamentul a fost eradicat în numai câteva săptămâni. Conform relatării bunicii, confirmată de educatoarea fetiței, copilul nu a încercat niciodată să îndepărteze acel dispozitiv de pe cap, ba mai mult, a devenit vizibil deranjată de cei care încercau

să-l scoată. Cu toate acestea, un grup protestatar încerca din răsputeri să interzică folosirea dispozitivului cu pricina și să îi interzică bunicii orice drept la opinie personală în această privință.

— Poate că activiștii ăștia ar trebui să trăiască câteva luni cu copilul acela, i-am spus lui Marc când am aflat despre controversă. Mă întreb cât timp ar suporta să vadă cum se autoorbește și se autosurzește un copil.

Într-un alt caz, o mamă care locuia nu departe de noi mi-a cerut ajutorul. Băiatul ei autist, în vârstă de șase ani, țipa de când avea doi ani. La început, mama ignorase țipetele, pe urmă încercase să spună „Fără țipete" ori de câte ori băiatul țipa. Dar situația n-a făcut decât să se înrăutățească progresiv. Ultima oară când numărase, băiatul țipa de aproape 80 de ori pe zi. O dată, la școală, a țipat de 60 de ori în decurs de două ore.

Și mie, și mamei lui ne era clar că băiatul țipa ori de câte ori cineva îl deranja, îi cerea să facă ceva sau îi punea o întrebare.

Am stat amândouă la masa din bucătărie și ne-am gândit la un aversiv.

De fiecare dată când copilul țipa, mama avea să-și plesnească puternic palmele în fața lui și să țipe cât putea de tare: *„Fără țipete!"*

Niciuneia nu ne plăcea. Dar patru ani este o perioadă prea lungă pentru a aștepta ca un comportament să dispară. Mama încercase să ignore și să arate iubire, înțelegere, blândețe. Fusese la psihiatri, psihologi, terapeuți și doctori. Profesorii de la școală, spunea ea, nu o puteau ajuta. Nu știau ce să facă.

Mi-a spus că îi era frică de faptul că băiatul ei nu va învăța niciodată nimic dacă nu se va opri din țipat. Îi era teamă că oamenii îl vor ostraciza sau vor râde de el dacă mai continua așa.

Prima dată când a încercat aversivul pus la cale de noi, băiatul a fost șocat. A tăcut un timp, pe urmă a țipat din nou. Mama a năvălit iar peste el cu același gest puternic. Și iar, și iar.

La sfârșitul săptămânii, băiatul țipa de două sau trei ori pe zi. După cinci săptămâni, țipetele au dispărut și nu s-au mai

întors niciodată. Băiatul era mai calm, părea mai prietenos și învăța mai multe. Zâmbea mai des. Copiii din parc nu mai fugeau de el, pentru că nu le mai îngheța sângele în vine cu țipetele acelea teribile. Mama lui nu a avut nicio îndoială că a făcut lucrul care trebuia.

Dar scena la care asistase Bridget era cumva diferită. Am încercat să analizăm de ce ne deranja atât de mult. Toți eram obișnuiți să apărăm terapia comportamentală în fața detractorilor ei; iar acum, iată-ne pe toți revoltați de aroganța tipului acela.

— Pentru că abia cunoscuse copilul, a spus Bridget. Nu a analizat deloc motivul pentru care plânge copilul: ca să evite o sarcină de lucru? De frică? Ca să capete atenția mamei sale? Nu s-a efectuat nicio analiză comportamentală.

O astfel de analiză a condițiilor imediat premergătoare unui comportament este întotdeauna primul pas care trebuie făcut când încerci să înveți un copil să se autocontroleze, îmi spusese de multe ori Bridget. Următorul pas înainte de a folosi un aversiv este să încerci să-l faci pe copil să te asculte prin altă metodă; poate ignorând plânsul, continuând să te concentrezi pe o anumită sarcină și oferind copilului o recompensă diferențiată pentru faptul că este cooperant. Dar nimic din toate acestea nu fusese respectat în episodul descris de Bridget. Doar stilul de lucru în care intri cu bocancii peste celălalt: vii, trântești copilul pe scaun și, cum spunea Bridget, „îl bați măr numai din vorbe".

Am clătinat din cap, descurajată. Cunoscusem o extremă, acum cunoșteam alta.

— Mare macho, n-am ce zice, am oftat eu. Dacă chiar credea că e nevoie să elimine imediat plânsul copilului, înainte de a încerca orice altceva, de ce a țipat la el? De ce nu a spus doar pe un ton ferm „Fără plânsete"? Și probabil a convins părinții că sunt niște fricoși dacă protestează.

— Părinții stăteau acolo, la fel de speriați ca și copilul.

Deși am o recunoștință profundă față de dr. Lovaas, care și-a dedicat timpul și efortul publicării cercetării sale, nu am urmat în niciun caz cuvânt cu cuvânt cele recomandate de el

în carte. Au fost momente când a trebuit să ne folosim propriul discernământ. În *The Me Book* apare următorul program pentru a-l învăța pe copil diferența dintre „da" și „nu".

> Selectați două comportamente, unul pe care copilul îl preferă în mod categoric și altul pe care nu îl preferă. De exemplu, puteţi pune o întrebare de genul: „Vrei bomboane?" în opoziție cu întrebarea „Vrei o bătaie?" Puneți una dintre aceste întrebări, apoi promptați răspunsul corect... [Urmează instrucțiuni concrete despre diminuarea prompturilor și punerea în mod aleatoriu a întrebărilor.]
>
> Probabil că este bine să lăsați copilul să experimenteze consecințele folosirii corecte a termenilor da și nu, precum și consecințele folosirii lor incorecte. Dacă spune „da" atunci când întrebați „Vrei o bătaie?", atunci copilul ar trebui, probabil, să primească o palmă (suficient cât să-l facă să se simtă inconfortabil). Puteți ajuta copilul să formuleze răspunsul corect exagerând în mod deliberat gesturile atunci când întrebați „Vrei o bătaie?" Cu alte cuvinte, ridicați mâna astfel încât copilul să priceapă imediat ce îl așteaptă...

Când Bridget a folosit acest program pentru a o învăța pe Anne-Marie „da" și „nu", i-a pus înainte un castron cu înghețată și unul cu spanac, a întrebat-o dacă vrea una sau alta, a promptat-o să răspundă „da" și „nu", a diminuat treptat prompturile, apoi a alternat întrebările în mod aleatoriu. Recompensa pentru răspunsul corect erau laudele sau o gură de înghețată. Consecința unui răspuns greșit era, foarte simplu, lipsa oricărei laude: tăcerea.

Dr. Lovaas știe mult mai multe despre autism decât mine. A avut de-a face cu cazuri de comportament automutilant sever, comportament de izolare sau autostimulare cronică. Nu numai la copii, ci și la adolescenți și adulți. S-ar putea foarte bine ca anumite programe din *The Me Book,* pe care eu și Marc le-am considerat prea dure, să fi fost eficiente pentru alte persoane în alte situații. Eu însămi am vorbit cu o mamă care, în ciuda sfaturilor primite de la zeci de specialiști diferiți, nu a reușit să-și învețe fata să folosească toaleta până nu

a încercat programul doctorului Lovaas de folosire a toaletei din *The Me Book*. De asemenea, vreau să subliniez faptul că Anne-Marie era foarte mică, autismul ei probabil nu era la fel de avansat ca al unui copil de patru sau cinci ani, iar dizabilitățile ei nu erau atât de înrădăcinate.

Cu toate acestea, însuși dr. Lovaas a remarcat odată în fața mea că nimic nu este absolut: orice program terapeutic are nevoie de adaptări permanente și idei creative din partea terapeuților și părinților deopotrivă.

Și tocmai de aceea mă deranjează atât de tare să văd terapeuți care folosesc aversive fără să încerce nimic altceva; care preferă să țipe decât să laude; care strigă „Nu!" la fiecare greșeală; care pedepsesc orice accident în perioada în care copilul învață să folosească toaleta. Nimic nu e bătut în cuie. Este mare nevoie de discernământ, așa cum e nevoie de omenie, înțelepciune, chibzuință.

Există o graniță foarte subțire între fermitate și duritate și presupun că toată lumea o definește în mod diferit. Dar există câțiva terapeuți comportamentali a căror atitudine, din punctul meu de vedere, depășește această graniță. Există terapeuți care rămân netulburați și tari în fața unor crize de furie, și există terapeuți care *stârnesc* frica în copil și folosesc intimidarea ca primă modalitate de abordare. S-ar putea spune că scopul justifică mijloacele, dar nu ne putem abține să nu ne întrebăm, în anumite cazuri, dacă scopurile și rezultatele sunt ceea ce ar trebui să fie.

Treptat, pe măsură ce timpul trecea, eu și Marc învățam să ne dăm seama ce anume funcționează, să profităm de experiența celor care ne puteau învăța diverse lucruri și, în sfârșit, să ne încredem în propria rațiune și în propriile instincte.

25

Dincolo de frustrarea și mânia generate de acel film care s-a dovedit a fi un fiasco, primăvara anului 1989 a fost o perioadă de odihnă și vindecare.

Deși lupta pentru Anne-Marie continua, nu mai era o problemă de încordare feroce oră de oră: începuse să învețe foarte mult singură; nu trebuia decât să facem ca lucrurile să fie mereu interesante și provocatoare pentru ea. Nu mai plângea și nu mai dădea din picioare. Ne retrăseserăm foarte mult în spatele ei, o mai atenționam doar din când în când să o ia în direcția în care doream.

Daniel era colegul nedespărțit de joacă al lui Anne-Marie. Acasă, începeam să am perioade tot mai lungi de relaxare. Atâta timp cât îi auzeam sporovăind unul cu altul, nu mai era nevoie să fiu mereu vigilentă. Anne-Marie ajunsese în punctul în care Daniel îi putea înțelege limbajul, iar ea îl putea înțelege pe al lui. Întotdeauna m-a uluit felul în care copii foarte mici — de trei, patru și cinci ani — știu cum să-și adapteze limbajul la un nivel mai simplu atunci când vorbesc cu un bebeluș sau un copil de doi ani. Obișnuiam să mă uit cum se joacă Daniel cu sora lui, să ascult cum îi explică răbdător și calm vreun joc complicat închipuit de el — „Anne-Marie, tu ții bebelușul ăsta. Eu mă duc după ursuleț" — și în sinea

mea îl binecuvântam. Dacă ar fi știut cât de mult o ajuta pe sora lui mai mică.

La grădiniță, Anne-Marie ținea pasul cu colegii ei de clasă, care cu toții creșteau, se dezvoltau și învățau. Deși mai era rușinoasă și câteodată absentă și neatentă, avea în același timp momente de prezență maximă și prietenie. Aș spune că din martie sau aprilie 1989, nu se mai deosebea de colegii ei. Cred că dacă cineva ar fi stat să analizeze frecvența și durata contactului ei vizual, l-ar fi găsit sub medie, dar era ceva de care nimeni altcineva în afară de noi nu era conștient.

Limbajul ei devenea pe zi ce trece mai creativ, cu propoziții mai lungi, întrebări mai complicate — „Unde duce Annie?" — și mai multă spontaneitate. Într-o zi, când am luat-o de la grădiniță, mi-a spus singură, fără să o promptez, ceva ce făcuse în dimineața aceea.

— A fost frumos azi la grădiniță?

— Da, mi-a răspuns ea.

Și apoi, după o pauză:

— Am făcut o păpușă.

Am întrebat-o și pe Annie. Toată clasa făcuse în acea dimineață păpușele din pungi de hârtie. Anne-Marie începea să vorbească mai frecvent și mai spontan despre lucruri care nu erau imediat prezente și concrete.

Prin luna mai 1989, Robin, Bridget și cu mine începeam să ne întrebăm dacă nu cumva ajunseserăm în punctul în care căutam problemele cu lumânarea. Ne întrebam dacă mai puteam judeca în mod obiectiv cât de normal era limbajul lui Anne-Marie.

Am întrebat în jur și am aflat că Margery Rappaport era recunoscută în comunitate ca un bun specialist în patologia vorbirii și limbajului. Am hotărât să o rog să evalueze limbajul lui Anne-Marie, pentru a afla care este punctul de vedere al cuiva din afară în ceea ce privește deficitele subtile de comunicare. Anne-Marie avea trei ani și trei luni în iunie, când am făcut evaluarea. O informasem pe Margery despre istoria ei.

Deoarece la un moment dat deficitele și handicapurile sunt evidente doar în arii subtile ale comunicării sociale, analiza pe care o făcea Margery abilităților de comunicare ale lui Anne-Marie era deosebit de importantă pentru noi. Întrebarea noastră de căpătâi era dacă Anne-Marie avea doar un „limbaj întârziat" sau dacă prezenta „o tulburare de limbaj"*:

* Pentru această carte, am rugat-o chiar pe Margery să-mi ofere o descriere profesionistă a diferenței dintre „limbaj întârziat" și „tulburare de limbaj". Iată ce mi-a scris:

„Limbaj întârziat: copilul cu abilități de limbaj întârziat prezintă un limbaj tipic pentru copiii mai mici. Cu alte cuvinte, ne așteptăm să observăm la el caracteristicile unui limbaj deplin dezvoltat, dar la nivelul unui copil mai mic.

Tulburare de limbaj: *un copil este diagnosticat cu tulburare de limbaj atunci când sunt observate caracteristici atipice sau când anumite abilități de limbaj lipsesc.* [sublinierea îmi aparține.] Copilul poate prezenta diverse abilități de vorbire și limbaj, inclusiv abilități conform vârstei sale în anumite arii, dar și caracteristici atipice sau absente. Tocmai această atipicalitate semnalează o tulburare. Un exemplu de simptom al unei tulburări de limbaj este disnomia, adică dificultatea de a găsi cuvinte pe care, de fapt, vorbitorul le cunoaște. Acest simptom poate exista la copiii cu un vocabular bun, dar și la cei cu vocabular sărac. Ecolalia este un alt simptom care, atunci când se prelungește, semnalează o tulburare de limbaj. Ecolalia imediată este considerată o perioadă mai degrabă scurtă din dezvoltarea normală a copilului mic. Când este prelungită, când iese în evidență sau are o natură predominant „întârziată" [repetarea unor fraze auzite cu câteva minute sau ore înainte], ecolalia este considerată o caracteristică a unei tulburări de limbaj. Absența unor anumite „abilități pragmatice", adică abilitatea de a folosi adecvat limbajul în context, ar putea semnala tot o tulburare de limbaj. Părinții pot fi induși în eroare atunci când copilul lor prezintă un vocabular și o gramatică foarte bună; este important să fie evaluată și adecvarea limbajului, nu doar structura sa. Alte caracteristici ale tulburării de limbaj ar putea include absența unui contact vizual adecvat sau comportamentul vizual evitant. Prozodia vocală aberantă, adică incapacitatea de a învăța și folosi un ton adecvat în vorbire, care este un alt mod de a transmite înțelesul, este o altă caracteristică a tulburării de limbaj."

OBSERVAȚII

Anne-Marie s-a despărțit fără probleme de mama ei și s-a angajat cu ușurință în activități de evaluare. Este un copil plăcut, care a relaționat bine, puțin sfioasă, prezentând un interval de atenție bun, fără sincope. Contactul vizual s-a stabilit de la început, dar s-a menținut la niveluri ușor mai scăzute decât ar fi normal pentru vârsta ei. Anne-Marie a fost extrem de cooperantă la toate procedurile. A zâmbit și a râs, bucurându-se din când în când de câte un obiect descoperit în camera de evaluare sau de materialele folosite pentru evaluare...

LIMBAJ

Limbajul expresiv al lui Anne-Marie a fost caracterizat de folosirea unor fraze formate din mai multe cuvinte, de obicei 4–6 cuvinte, cu un maximum de 10 cuvinte prezente la un moment dat (*Băiatul se joacă cu o minge, o tobă și un trenuleț*.) Lungimea medie a frazelor rostite de un copil de 3,3 ani este de 4–3 cuvinte, ceea ce o plasează pe Anne-Marie deasupra mediei... Sintaxa și morfologia au fost de asemenea considerate aproape de nivelurile adecvate vârstei... Au fost observate întârzieri sporadice: Anne-Marie tinde să omită articolul nehotărât „un/o" și pe cel hotărât.... Pronumele sunt bine utilizate. Anne-Marie a folosit propoziții compuse cu *și; fiindcă* a fost folosit deseori pentru a începe o propoziție.

Anne-Marie a inițiat de multe ori comunicarea pentru o varietate de funcții: pentru a denumi lucruri, pentru a numi stări și sentimente, pentru a descrie, pentru a recunoaște, pentru a saluta, pentru a protesta, pentru a compara, pentru a cere obiecte și acțiuni, pentru a nega, pentru a răspunde, pentru a povesti și, într-o măsură mai mică, pentru a corecta și pentru a răspunde cererilor de corectare a eșecurilor de comunicare. Au fost observate ocazional răspunsuri ambigue (*Avem doi cățel dar nu e decât un cățel*) sau răspunsuri care nu erau la obiect.

Limbajul receptiv a fost de asemenea considerat la un nivel adecvat vârstei. Anne-Marie a reușit să fie atentă la comenzi duble și să răspundă la diverse întrebări deschise (ce, de ce, unde, cine, cum și câți/câte). De câteva ori, răs-

> punsurile nu au fost la obiect, indicând faptul că nu a înțeles întrebările (Evaluatorul: Ai acasă animale de companie? Anne-Marie: O canapea.) A existat un moment de repetare cu ecou (Evaluatorul: Știi ce sunt animalele de companie? Anne-Marie: Ce sunt animalele de companie.)
>
> ...Anne-Marie prezintă abilități de comunicare variate, de la unele ușor întârziate la altele care se află cu mult peste vârsta ei...

În general, ne-a spus Margery, limbajul lui Anne-Marie nu putea fi considerat ca prezentând „tulburări", ci era doar întârziat în anumite arii specifice. Era o chestiune de timp, ne-a asigurat ea, până ce aceste deficite să dispară până la urmă definitiv — poate în următoarele șase luni.

În aceeași lună, am hotărât să mergem cu Anne-Marie și la dr. Perry. Îl aleseserăm pe dr. Cohen ca specialistul care avea să-i monitorizeze progresul la intervale regulate, și Anne-Marie era programată la el în iulie, așa că vizita la dr. Perry nu prea mai avea sens și era mai mult în beneficiul nostru decât al ei. Într-un fel, cred că dr. Perry simboliza pentru noi comunitatea profesională pe care o găsisem nereceptivă la ideea de program comportamental intensiv și vindecare. Cu toate acestea, dintre toți medicii „nereceptivi" pe care îi întâlniserăm, dr. Perry părea inteligent și onest. Eram interesați de reacția sa față de progresul lui Anne-Marie.

Dr. Perry a părut aproape șocat să o vadă pe Anne-Marie sporovăind, uitându-se la toți, zâmbindu-ne, angajându-se în jocuri interactive cu el. S-a uitat lung la ea pe tot parcursul evaluării, cu o expresie de uimire pe chip — și de plăcere. Părea să fie sincer fericit că o vede atât de bine. La început, a fost destul de tăcut și, la un moment dat, am avut senzația că își caută cuvintele potrivite. Conversația care a urmat cu el a fost elegantă: ne-a întrebat despre diversele terapii pe care le-am folosit și a ascultat cu interes ce i-am spus. Una peste alta, Marc și cu mine am socotit că evaluarea sa, pe care am primit-o câteva săptămâni mai târziu, era destul de rezonabilă și lipsită de prejudecăți pentru un psihiatru care afirmase cândva: „Copiii autiști nu se vindecă."

Am evaluat-o pentru prima dată pe Anne-Marie pe 18 februarie 1988. La acea vreme, diagnosticul mi s-a părut a fi de autism infantil.

... În ceea ce privește observațiile mele legate de Anne-Marie în timpul sesiunii, acestea au început cu întâlnirea lui Anne-Marie și a părinților ei în afara biroului meu. Anne-Marie stătea între cei doi părinți și îi ținea de mână. A zâmbit și s-a uitat la mine când am întrebat-o ce mai face. A răspuns: „Bine." A continuat să răspundă destul de adecvat pe măsură ce toți patru ne-am apropiat de birou. Odată ajunși înăuntru, Anne-Marie a început să se uite la jucăriile mele. A devenit interesată de o trusă medicală și a spus spontan: „Uite, o valiză." Pe urmă a întrebat dacă era ceva în trusă și când a deschis-o, a spus: „Uau!" uitându-se înăuntru. Am întrebat-o pentru ce e stetoscopul și mi-a răspuns: „Pentru burtică." Mai târziu, Anne-Marie s-a jucat cu un ursuleț și un cățel din cârpe. În timp ce ținea unul din ei în brațe, am întrebat-o dacă avea și ea acasă un ursuleț și a răspuns că da și că îl cheamă „Bunny". Mi-am îndreptat apoi atenția spre dl și dna Maurice și după câteva minute de conversație cu ei, m-am uitat să văd ce face Anne-Marie: luase câteva cuburi și construia ceva. Când am întrebat-o, mi-a răspuns: „Fac o casă pentru cuțu." Prin cuțu înțelegea cățelul din cârpe. La un moment dat, i-am dat lui Anne-Marie un creion și hârtie și am rugat-o să deseneze ceva. A desenat un om, care a zis că e tatăl ei. Desenul era avansat pentru vârsta ei. Avea ochi, nas, gură, ochelari, păr, urechi, mâini și picioare. Spre sfârșitul interviului, am întrebat-o pe Anne-Marie dacă vrea să se joace cu casa de păpuși. A părut să-și amintească unde era pusă casa de păpuși și s-a dus să o ia de sub un raft. Anne-Marie a jucat o scenetă în care mama și tata își așteptau copilul. Copilul a venit și a pupat-o pe mamă. Pe urmă, Anne-Marie a luat o masă și câteva scaune și a pus toată familia de păpuși la masă, unde au mâncat cartofi prăjiți și „friptură de pește". După ce a mâncat, familia s-a jucat și s-a dus la culcare.

Impresiile mele sunt după cum urmează: cred că Anne-Marie a făcut progrese uriașe în ultimul an și patru luni. În momentul de față, nu aș mai pune un diagnostic de autism infantil. Jocul și adecvarea limbajului ei nu mai prezintă acum deviantele asociate cu această tulburare.

Remarc câteva lucruri care pot fi urme ale autismului. Subliniez faptul că aceste lucruri nu le-aş fi remarcat dacă nu aş fi fost familiarizat cu trecutul lui Anne-Marie. De câteva ori, Anne-Marie a folosit aceleași fraze ca răspuns la întrebări. O frază a fost întrebarea „Cum se numesc?", iar alta a fost „Nu știu", pe care a rostit-o ca răspuns la câteva întrebări. Vorbirea lui Anne-Marie a părut, de asemenea, ușor cântată. În sfârșit, de două ori, o dată când mă jucam cu ea cu mingea și altă dată când îi dădeam să facă ceva cu păpușile, Anne-Marie a părut să se întoarcă rapid de la activitățile noastre comune la ceea ce făcea înainte s-o provoc eu.

În ceea ce privește lucrurile remarcate de mine, dl și dna Maurice mi-au spus că logopeda lucrase în ultima vreme cu Anne-Marie la prozodie. De asemenea, când i-am întrebat pe dl și dna Maurice dacă observă să persiste vreo problemă într-o anumită arie de dezvoltare, au răspuns că e vorba despre ceva „subtil", dar Anne-Marie are „tendința să viseze". Acest aspect ar putea avea legătură cu ceea ce am observat eu însumi la Anne-Marie când s-a desprins de mine și s-a îndepărtat de jocul nostru comun.

Toate acestea nu diminuează însă deloc progresul uriaș făcut de Anne-Marie. Din experiența mea cu copiii autiști, nu am întâlnit niciun copil care într-un an și ceva să nu mai fie diagnosticat ca autist....

... Din câte înțeleg, dl și dna Maurice vor continua terapia cu Anne-Marie atâta vreme cât e necesară. Se speră ca la un moment dat, Anne-Marie nu numai să fie descrisă ca deloc deosebită de ceilalți copii (așa cum o descrie educatoarea ei), ci ca fiind, pur și simplu, un copil normal.

Marc și cu mine am socotit că aceste „urme", dacă pot fi numite astfel, erau descrieri destul de precise ale lucrurilor pe care le mai făcea Anne-Marie. Dar nu ne făceam griji din pricina lor. Prozodia ei deja se îmbunătățea; starea de visare se diminuase într-un an și jumătate și probabil avea să continue să descrească; frazele repetitive din limbajul ei erau cu mult depășite numeric de exprimările spontane și originale pe care le folosea zilnic. Timpul va avea grijă de toate. Fiica noastră era, practic, un copil normal.

PARTEA A II-A

MICHEL

26

În aceeași lună în care am fost la reevaluare la dr. Perry, iunie 1989, Michel avea un an și jumătate. Limbajul lui nu se dezvolta foarte rapid. Spunea doar câteva cuvinte. De multe ori țipa când voia ceva, în loc să se întindă sau să arate cu degetul.

Pentru această carte, am revăzut înregistrările video făcute în octombrie 1988 și mai târziu, în decembrie, la masa de la prima lui zi de naștere.

Am încercat să văd începutul.

Ce văd, acum când știu cum s-au desfășurat lucrurile? Era ceva de văzut acolo, atât de devreme?

Pe caseta din octombrie, văd un bebeluș de 10 luni care face primii pași. Ochii mari și căprui se uită țintă la camera de filmat; picioarele dolofane sunt depărtate, ca să-și țină echilibrul; micul bețivan se clatină dintr-o parte în alta — și pe urmă *buf!*, cade pe pernițele moi de la funduleț.

Văd scâncete și plânsete, dar văd și zâmbete.

Acum are un an. Văd un bebeluș care mănâncă un tort de ciocolată și trage neastâmpărat de fața de masă din hârtie, special pusă acolo pentru această petrecere. Acum e pe podea, merge spre mine, de data asta mai sigur. Are brațele întinse. Zâmbește.

Îmi aud vocea care îl strigă râzând.

— Haide, iubitule! Vino la mama! Aşa! Haide!

Anunţ cu mândrie pentru posteritate că are un an de zile, că merge, mănâncă cu furculiţa şi chiar vorbeşte! — spune un cuvânt, „nu".

Văzând caseta, îmi amintesc momentele când am înşirat toate acele realizări. Îmi amintesc de avântul cu care vorbeam: nevoia de a mă asigura, pentru a mia oară, că totul e bine. Totul se desfăşura aşa cum trebuie. Totul mergea bine.

Am început să adaug că spunea „mama" şi „tata", dar m-am oprit. Auzisem „mama" şi „tata" doar o dată sau de două ori, când avea în jur de zece luni.

Mai văd ceva pe caseta din octombrie, în parc. O prietenă îl ia în braţe pe Michel, vorbeşte cu el, încearcă să-l facă să spună „pa". Michel nu are nicio reacţie.

Şi ce? Este doar un bebeluş. Nu trebuie să răspundă de fiecare dată tuturor adulţilor care încearcă să facă conversaţie. Mănâncă, doarme şi se dezvoltă bine. Gângureşte, se uită la ceilalţi, se întinde după lucruri, merge, zâmbeşte. Şi, la vârsta de un an, spune un cuvânt.

Mai văd ceva.

În octombrie şi decembrie 1988, trebuie din când în când să-l strig de trei sau patru ori înainte să se uite la mine.

Dar în cazul lui, lucrurile stăteau cu totul altfel decât la Anne-Marie. Ea fusese atât de izolată; el era mai prietenos. Îşi întindea braţele ca să-l ridici. Zâmbea şi râdea. Contactul vizual părea bun.

Înţelegea limbajul? Spre vârsta de un an şi jumătate, acest subiect revenea constant în conversaţiile noastre. Ni se părea că înţelege anumite fraze, de pildă „facem baie", „vino aici", „stai jos".

Dar săptămânile şi lunile se scurgeau. Ce bine ar fi dacă limbajul lui şi-ar da drumul mai repede, ca să nu mai fim nevoiţi să ne gândim la posibilitatea îngrozitoare ca Michel să fie autist. Trebuia doar să aşteptăm până când va avea în

jur de doi ani și jumătate. Atunci vom fi cu toții în afara pericolului.

— Dumnezeu, în înțelepciunea Lui, a hotărât să-mi dea un copil care vorbește mai târziu, i-am spus surorii mele, Debbie. De ce? am râs eu, un pic nervoasă.

— Nu știu. Dar mie mi se pare că n-are nimic, atât cât apuc eu să-l văd.

— Și mie mi se pare că n-are nimic. Adică, aș putea să fac o listă cu lucrurile bune și lucrurile rele legate de comportamentul lui, dar cred că aș putea face asta cu orice copil de un an și jumătate.

— Da... ce lucruri rele?

— Păi... în ultima vreme merge mai des pe vârfuri. Și e destul de țâfnos. Și nu prea e interesat de altcineva în afară de mine și de tatăl lui...

— Mmm... nu știu. E greu de spus la un an și jumătate.

Nimeni, nici măcar noi, nu voiam să îl declarăm fie absolut în regulă, fie cu un risc potențial. Mi-am amintit de lunga perioadă de incertitudine în privința lui Anne-Marie și mi-am dorit pentru a suta oară să fi existat niște analize de sânge, un mod definitiv de a diagnostica sau de a exclude categoric autismul la un copil încă foarte mic.

Am petrecut un weekend la East Hampton și am văzut-o pe nepoțica noastră, Helen. Helen era cu șase luni mai mică decât Michel. Se ținea deja singură pe picioare și mergea, gângurea, arăta cu degetul. Exact ca Michel. Cu diferența că Michel nu arăta atât de mult cu degetul. Iar Helen spunea un cuvânt pe care Michel nu îl spunea: „Mama".

În luna iulie, am mers din nou cu Anne-Marie, care avea trei ani și patru luni, la dr. Cohen. Trecuseră aproape zece luni de când o evaluase ultima dată. Fără să plănuim dinainte, într-o decizie șovăitoare și de ultim moment, l-am luat cu noi și pe Michel.

Din nou, dr. Cohen a părut entuziasmat de progresul lui Anne-Marie, iar evaluarea sa a oferit o mărturie caldă despre acest lucru:

Observații înregistrate pe casetă video

Interacțiunea cu persoana care o îngrijește

A fost o încântare să o observăm pe Anne-Marie în timpul interacțiunii cu mama sa. Când a intrat în cameră, fața ei s-a luminat la vederea jucăriilor. S-a dus imediat la masă și s-a jucat în mod adecvat cu ele (o jucărie Mr. Potato Head; cuburi cu cifre; o păpușă-fetiță). Din punct de vedere verbal, frazele ei au fost în cea mai mare parte a timpului adecvate, cu întrebări bine formate și abilități pragmatice bune. Contactul vizual a fost excelent și însoțit de expresii faciale adecvate. Anne-Marie a făcut afirmații frecvente și a pus întrebări formate din mai mult de cinci cuvinte. De câteva ori, frazele ei au fost repetitive, iar intonația a fost uneori inadecvată. Intervalul de atenție a fost excelent.

În timpul interacțiunii față-în-față, Anne-Marie a spus o poveste adecvată despre un „urs rău" care a fugărit și a mâncat o fetiță, pe urmă a descris cum mami „l-a împușcat pe ursul cel rău cu o pușcă". Povestea a fost în mod limpede potrivită pentru un copil de trei ani.

Interacțiunea cu persoane necunoscute

Anne-Marie a acceptat cu ușurință să interacționeze cu dr. Sudhalter și a fost fermecătoare. I-a dat mamei un pupic de la revedere și a fost perfect cooperantă. Au fost evidente probleme de pronunție. A părut să aibă probleme cu sunetul „l". Sarcinile care îi cereau să termine o propoziție au sugerat nevoia de a extinde câmpul semantic al lui Anne-Marie. De exemplu, nu a putut finaliza propoziția „fata vede cu..." și „floarea crește în...". Cu toate acestea, când a fost întrebată pe cine iubește, a răspuns imediat „Pe mami".

... Ca și înainte, atenția ei a fost remarcabilă pentru un copil de trei ani, iar contactul vizual și emoția au fost adecvate.

Când dna Maurice a intrat din nou în cameră, Anne-Marie s-a uitat spre ea și a zâmbit...

Comentarii

Anne-Marie continuă să dovedească un progres remarcabil. Punctajul obținut se află acum în mod limpede în limite nor-

male, depășindu-le uneori, și aici se încadrează și punctajul obținut la socializare. Având în vedere ritmul progreselor și vârsta ei fragedă, mă aștept să continue să progreseze și, să sperăm, să-și îmbunătățească în permanență abilitățile de comunicare. În mod evident nu mai este autistă, deși persistă unele deficite subtile de limbaj. Anne-Marie a avut de curând o evaluare completă a limbajului, care a semnalat aceste aspecte. În orice caz, singurul lucru pe care îl putem recomanda în acest moment este extinderea continuă a bazei de cunoștințe a lui Anne-Marie și expunerea ei permanentă la activitățile altor copii fără dizabilități. Atât Anne-Marie, cât și familia ei merită să fie felicitați pentru această schimbare de situație absolut remarcabilă.

Marc nu a putut să se bucure pe deplin de performanța fiicei lui în spatele geamului-oglindă. Michel plângea și scâncea atât de mult, încât a fost nevoit să iasă cu el pe hol și să se plimbe în sus și în jos cu pași mari. Dar chiar și acolo, Michel a continuat să facă gălăgie. În cele din urmă, un doctor a ieșit pe hol:

— Fiți amabil... puteți să mergeți cu copilul în altă cameră? Încerc să fac o evaluare...

Marc a trebuit să găsească un birou gol unde să poată sta cu Michel.

Mai târziu, toți patru, Anne-Marie, Marc, Michel și eu, am intrat în cabinetul doctorului Cohen. Am mărturisit câteva dintre neliniștile noastre legate de Michel, deși ne-am grăbit să îl asigurăm pe dr. Cohen că situația nu era nici pe departe asemănătoare cu cea în care se aflase Anne-Marie. Nici pe departe. Contactul lui vizual, de exemplu, era foarte solid.

— Pot face o evaluare rapidă pentru dezvoltare anormală, a spus dr. Cohen. Doriți?

— Ei bine... da, a spus Marc. Dacă tot suntem aici.

Încă o oră de întrebări detaliate din testul Vineland, despre comunicarea verbală și nonverbală a lui Michel, despre comportamentul lui social, abilitățile motorii, abilitățile de autoservire etc.

Dr. Cohen a părăsit încăperea pentru a verifica rezultatele.

S-a întors după un sfert de oră și s-a așezat. S-a uitat la birou, și-a aranjat hârtiile, și-a luat pixul.

Vă rog, spuneți ceva! Mă simțeam ca un animal în cușcă: cuprinsă de nemișcarea morții înaintea unei amenințări fatale; atentă, încordată.

— Se pare, a spus el precaut — cât mă îngrozește tonul acesta precaut — că sunt motive de îngrijorare.

S-a oprit. Marc și cu mine nu am scos niciun cuvânt.

— Michel funcționează în momentul de față cam cu șase luni în urma nivelului adecvat vârstei sale în ceea ce privește comunicarea și socializarea.

— Ce înseamnă asta? a întrebat Marc.

— Ar putea să însemne doar că e întârziat..., a spus dr. Cohen.

— Unii copii, l-am întrerupt eu brusc, cu respirația întretăiată, unii copii nu spun niciun cuvânt până la doi ani.

De câte ori până atunci nu auzisem și nu repetasem propoziția asta? De câte ori, înainte ca Anne-Marie să fie diagnosticată, nu căutasem oameni care să îmi spună despre ea aceleași cuvinte?

— Michel se află în limite normale, a răspuns dr. Cohen.

— Dar undeva spre limita de jos? a întrebat Marc.

— Da.

Dr. Cohen a făcut o pauză.

— Foarte jos.

— Este autist?

— Astăzi nu pare autist, a spus,dr. Cohen.

Cuvintele astea alese cu atâta grijă. Și de ce n-ar fi alese cu grijă? Un cuvânt în plus și se pot sfărâma atâtea visuri. Un cuvânt în minus și viitorul se închide.

— Nu l-am observat suficient pentru a putea spune ceva defintiv despre el. Țineți-l sub supraveghere. Următoarele luni ne vor spune multe lucruri.

Ne-am întors cu copiii acasă. Am sunat-o pe Robin, apoi pe Bridget. Nu reușeam deloc să fiu coerentă. Eram panicată.

— Nu este autist, Catherine, a spus Robin.

— Nu văd nimic autist la el, a spus Bridget.

— Nu este, draga mea. Nu este, nu este, nu este, a spus Marc.

S-a întors să-l ia în brațe pe Michel. Michel s-a zvârcolit, pe urmă s-a relaxat și l-a lăsat pe tatăl lui să-l țină. Marc l-a sărutat pe fiecare dintre obrăjorii lui rotofei.

— Tati te iubește, Michel, da? Spune-i lui mami că ești foarte bine.

Michel s-a întors și s-a întins spre mine.

— Vezi? E bine. Știu sigur. Mai acordă-i câteva luni.

În seara aceea, urma să ieșim cu prietenii noștri Art și Evelyne. Un cuplu americano-francez ca noi, care aștepta curând al treilea copil, cei doi erau printre cei mai apropiați prieteni ai noștri. Evelyne lucra cu Marc la bancă.

Conversația a pornit de la probleme de serviciu și de la oraș, dar s-a întors inevitabil la copii. Spre stânjeneala mea, am cedat iar nervos — am rămas cu ochii la paharul de vin, încercând să-mi controlez teroarea.

Art și Evelyne erau afectuoși și liniștitori. Am petrecut următoarea oră vorbind despre fiul lor, Eric, și comparându-l cu Michel. Eric era mai mic cu o lună decât Michel și, asemenea lui, spunea doar cinci sau șase cuvinte. Nici Eric nu spunea „mama".

Spre sfârșitul cinei, respiram mai ușor și zâmbeam. Marc m-a cuprins cu brațul și m-am lăsat pe el. Totul va fi bine. Eram atât de îngrijorați doar din pricina celor întâmplate cu Anne-Marie. Șansele ca așa ceva să se repete erau prea îndepărtate. Ce îmi spusese dr. Rimland? Sunt doar doi la sută șanse ca autismul să apară de două ori în aceeași familie.

Dar în decursul următoarelor luni, am ajuns să fiu mânată de o singură dorință: să mă liniștesc în privința lui Michel. M-am trezit că încep iar să vorbesc cu oameni necunoscuți prin parc — obsedată de întrebarea de coșmar care ajunsese să-mi stăpânească din nou gândurile cât timp eram trează: ce este normalitatea?

Vedeam o mamă care se juca cu un copil mic, care părea de vârsta lui Michel. Ca din întâmplare, ajungeam în dreptul ei.

— Ce fetiță dulce, zâmbeam eu.

— Mulțumesc.

— Are aproape un an și opt luni?

— Da.

— Aha. Al meu e mai mare cu o lună.

— A, da, văd. E înalt pentru vârsta lui.

— Da. E uimitor cât de diferiți sunt copiii între ei, chiar și când au aceeași vârstă, nu?

— Categoric.

— Băiatul meu abia scoate un cuvânt. Probabil că va vorbi mai târziu.

— A, da. Dar e ceva destul de obișnuit.

— Da, știu. Fata dvs. vorbește?

— Turuie o grămadă în ultimul timp! În fiecare zi spune ceva haios.

Provocată, fetița se îndreaptă legănându-se spre mamă și spune:

— Mami, veau baoane.

— Vrei să facem baloane? Sigur, draga mea.

Fiori scurți de adrenalină mă traversează.

— Da, dar știți ce se spune despre fetițe, râd eu veselă.

— A, da. Fetele vorbesc întotdeauna mai devreme decât băieții.

— Vai! Îmi pare rău, trebuie să mă duc după el. Numai bine!

Și plec din parc, veselă și plină de încredere, ducându-l în brațe pe Michel care plânge.

Dacă îmi joc bine rolul, dacă spun toate dialogurile care se cer, sfârșitul se va dovedi unul fericit. .

Comparația cu nepoata mea, Helen, nu mergea nici ea prea bine. Chiar și în ceea ce privește abilitățile motorii, autoservirea și imitația, Helen o luase acum înaintea lui Michel: bea din ceașcă, urca și cobora scările ținându-se de balustradă, chiar a gângurit singură ceva la un telefon de jucărie. De fiecare dată când o vedeam, ceva se rupea în mine. Michel nu făcea niciunul din acele lucruri la fel de bine ca ea, iar Helen nu avea decât un an și patru luni!

Am scos iar cărțile. Nu era bine. Nu îl puteam găsi în niciuna din cărțile astea afurisite și vagi.

Care întârziere de vorbire este normală și care nu este?

Într-o zi, m-am dus la University Hospital cu Daniel, pe care îl durea gâtul. Dr. Baxter era în vacanță. Colegul său l-a examinat pe Daniel.

— Aveți aici copii care au vorbit mai târziu? am izbucnit eu.

— Bineînțeles.

— Cât de târziu au vorbit? Când au început să lege două cuvinte? Celălalt băiat al meu nu spune decât câteva cuvinte, și are un an și zece luni.

— Nu știu dacă pot să răspund concret la întrebările dvs. Oricum, un lucru e sigur. La început, copiii înțeleg întotdeauna mai mult decât vorbesc.

— Poate Michel are o problemă. Nu știu cât de mult înțelege.

— A, poate e un pic în urmă. O să-și dea drumul.

— De unde știți că nu are nicio problemă? Poate că chiar are o problemă!

— Bine, bine, are o problemă! Vorbiți despre un copil pe care nu l-am văzut niciodată!

— Îmi pare rău. Știți, sora lui a fost diagnosticată cu autism, pe urmă s-a vindecat și acum încep să-mi fac griji în legătură cu el...

— Sora lui...? Diagnosticată cu...? Să știți că uneori diagnosticele astea sunt eronate.

— Diagnosticul nu a fost greșit! S-a vindecat, nu mai are autism. Dr. Lovaas vindecă copiii autiști! Nu ați citit despre el?

Eram pe punctul să mă lansez într-un rezumat al articolului doctorului Lovaas, când am avut pentru o secundă intuiția imaginii bizare pe care o prezentam, probabil, în fața acestui om: aceea de maniacă totală. Am sărit de la gâtul roșu al lui Daniel la „problema" celuilalt băiat al meu și pe urmă la „vindecarea din autism" a fetei mele. Eram gata să-i sar la gât dacă spunea că exista o problemă, dar am țipat la el când a spus că nu e nicio problemă. Și mă așteptam să fie la curent cu cele mai recente cercetări despre o afecțiune de care suferea probabil doar un copil pe an din sutele de copii aflați în evidența spitalului.

Mi-am cerut încet scuze și am plecat.

Unde puteam găsi cuvintele pe care voiam să le aud?

Limbajul lui Michel rămânea același: static, neschimbător. De la o săptămână la alta, aceleași cinci-zece cuvinte. Dar deloc „mama" sau „tata". Țipa și plângea mai mult. Era mai frustrat și făcea mai des crize de furie. Mergea foarte mult pe vârfuri în ultima vreme. Se uita la mine, dar nu era prea atent la nimeni altcineva.

Într-o zi, l-am observat alergând în sus și în jos pe hol și uitându-se într-o parte. L-am urmărit. Fugea în sus și în jos, fără să se uite în față, ci lateral, urmărind linia lambriurilor de pe perete.

— Gata, nu mai face așa!

L-am luat în brațe și l-am dus la joacă. Vezi? Se joacă cu mine. Uite cum mă privește. Fac șerpișori din plastilină pentru el. Înțelege. Îi place!

Cine să îmi spună că e bine? Nu dr. Cohen. Dar el ar fi trebuit să știe! Unde să găsesc pe cineva care să-mi dea răspunsul astăzi, acum?

„Supravegheați-l în următoarele luni." Nu. Imposibil. Du-te și observă-ți copilul în următoarele luni și vezi dacă face cancer. S-ar putea să se instaleze încet, insidios, așa că fii cu ochii pe el în fiecare zi. Uită-te dacă se schimbă ceva. Știi ce ar trebui să se schimbe.

Nu. Nu mai suport. Să-mi spună cineva că e bine.

Am vorbit cu Bridget și Robin. Nu mai erau atât de sigure nici ele.

— Trebuie să rezolv problema asta. Nu suport incertitudinea.

Robin a luat legătura cu un psiholog pediatru cu care lucra, cineva în care avea încredere și care putea face o evaluare serioasă a unui copil atât de mic ca Michel.

Evaluarea nu a decurs bine. Dr. Pasik a încercat, dar Michel nu a stat locului o clipă și a fost nervos. Nu a vrut să facă nimic din activitățile mărunte pregătite de psiholog. Am pus capăt sesiunii.

Psihologul m-a sunat mai târziu.

— Îmi pare rău că am plecat, am spus. Dar știți, dr. Pasik, sunt convinsă că neliniștea mea i se transmite și lui Michel. Firește că nu vrea să coopereze. Simte toată încordarea mea!

Eu, oponenta declarată a unor astfel de imputări vagi, veneam cu tot felul de motive de „stres" din mediul înconjurător pentru a justifica comportamentul tot mai neliniștitor al lui Michel.

Dr. Pasik nu a răspuns.

— Ei bine, care este totuși părerea dvs.? am presat-o eu. Adică, nu o să-mi spuneți că e autist, nu?

Cuvintele acelea alese cu grijă mă asaltau din nou, ca niște cuțite.

— Am fost puțin îngrijorată că nu s-a uitat niciodată la noi când l-am strigat.

— Era furios! O făcea dinadins!

— Poate. Poate asta făcea.

Am vorbit mai târziu cu Robin.

— Prietena ta nu mi-a făcut o impresie prea bună, Robin. Chiar nu știu dacă are suficientă experiență cu copiii normali. Nu cunoaște decât cazuri patologice, așa că le vede peste tot.

Robin a oftat. Era prinsă undeva la mijloc și lucrul ăsta o mâhnea. Știu cum sunau vorbele mele. Într-un fel, știam că mă zbăteam să atac orice potențial purtător de vești proaste.

Mi-a venit o idee.

— Am găsit, Robin. Ce-ar fi să îl duc să-l vadă Margery Rappaport? Ea își cunoaște bine meseria.

Același scenariu cu Margery. Michel nu cooperează cu ea, nu cooperează cu mine, ignoră toate jucăriile, îi ignoră comentariile și cererile, scâncește, plânge și îi împinge mâna fără să se uite la ea.

— Uite ce e, Margery. Mă duc acasă cu el. Îmi pare rău. Îmi cer iertare că te-am făcut să pierzi timpul. Nu e în apele lui. Are o zi proastă. Nu vrea să facă nimic pentru că simte toată tensiunea noastră. Trimite-mi acasă factura pentru consultație. Dar, sincer, nu e nevoie să scrii niciun fel de raport. Michel e bine. Sunt sigură că e bine. Îmi pare rău.

Te rog, nu-mi trimite nimic scris despre Michel. Nu suport. Îmi pare rău.

Michel.

Încotro mergi, micuțule? Copil cu părul blond, cu ochi căprui. Te rog… te rog…

Zi și noapte, Michel a devenit centrul preocupărilor noastre. Uneori vorbeam despre el. Uneori nu. Uneori ne puteam preface că totul e bine; alteori peisajul vieții noastre părea imposibil și șocant de familiar.

Nu. Iar ne îndreptăm într-*acolo*? Nu am mai trecut o dată pe aici? Prin umbrele acestea de frică, prin peștera asta a durerii? Nu ne mai putem întoarce acolo. În coșmarul acela. Acum am ieșit la lumină.

M-am întors totuși încă o dată spre Robin. Am insistat să îl evalueze și ea pe Michel.

Într-o seară, după lecția cu Anne-Marie, a încercat să-l atragă cu câteva jucării pe care le avea la ea.

A ieșit din camera lui după o jumătate de oră și s-a așezat lângă mine în bucătărie.

— Nu a fost prea cooperant, Catherine.

— Robin, ce se întâmplă cu el?

— Cred că… s-ar putea să aibă o tulburare de comunicare. Și s-ar putea să fie vorba și de o problemă de socializare. Se împotrivește din toate puterile, îl deranjează și simplul fapt că stau în aceeași cameră cu el.

— Comunicare… socializare…

Nu am putut să-mi înăbuș unda de încordare din glas.

— Robin, astea sunt simptomele de bază ale autismului.

— Nu știu dacă cineva i-ar putea da azi diagnosticul ăsta, Catherine. Chiar nu știu.

Nu astăzi. Poate săptămâna viitoare? Simțeam cum se urcă în mine un țipăt prelung. Cât va mai dura totul?

Robin mi-a lăsat câteva materiale pe care să le citesc. Încercam cu toții să ne dăm seama dacă Michel mai oferea și alt diagnostic posibil. O altă denumire, nu atât de îngrozitoare.

Cei care scriu articole despre tulburări de vorbire, probleme de comunicare, dizabilități de învățare, sunt în cea mai

mare parte conștienți cât de ambiguă este ideea de diagnostic precis. Doi oameni, pe nume Fry și Spreen, au subliniat ironic acest lucru atunci când au formulat aceste instrucțiuni pentru stabilirea unui diagnostic:

> Alegeți orice termen din coloana I; combinați-l cu un termen din coloana II și un termen din coloana III, și obțineți un diagnostic acceptat. Termenii care apar în caseta din coloana II pot fi folosiți uneori singuri.

I	II	III
tulburare	de limbaj	primar(ă)
dizabilitate	lingvistic(ă)	secundar(ă)
întârziere	de învățare	specific(ă)
deficit	cerebral(ă)	minimal(ă)
disfuncție	de percepție	ușor/ușoară
		congenital(ă)
patologie	vizual-motoriu(ie)	de dezvoltare
	neurologic(ă)	cronic(ă)
sindrom	educațional(ă)	din copilărie
handicap		
problemă	afazie	
afecțiune	disfazie	neuropsihic(ă)
	dislexie	funcțional(ă)

Cam așa stau lucrurile cu exactitatea științifică, m-am gândit. Marc a aruncat un ochi pe listă și a calculat că există 1 452 de diagnostice posibile. În clipa aceea, l-aș fi acceptat pe oricare.

Într-o duminică de decembrie, am plecat cu copiii cu mașina la țară, în New England. Michel avea aproape doi ani. Ne-am oprit la McDonald's să mâncăm. Am intrat cu Michel înăuntru. Marc îi ținea de mână pe Daniel și Anne-Marie.

Michel a început să plângă. Cu sughițuri.

Oamenii se uitau lung la noi. M-am așezat cu el într-un colț mai retras și l-am ținut în brațe.

— Dragul meu, mama e cu tine. Te ţine în braţe. De ce plângi? Vezi? Nu se întâmplă nimic. Suntem la McDonald's. Ne-am oprit să mâncăm.

Nu îl puteam opri însă din plâns. Plângea în hohote, mânat de un neştiut motiv de frică şi confuzie din mintea lui fragedă.

— Iubitul meu. Te rog. Nu mai plânge. Uite-l pe tati. Uite-o pe Anne-Marie. Şi pe Daniel.

— Nu mai plânge, Michel, a spus Daniel.

— Nu mai plânge, Michel, a spus Anne-Marie.

Michel nu a răspuns deloc. De parcă nici nu ne-ar fi auzit. Ochii căutau disperaţi în jur, de la stânga la dreapta, dar nu se opreau nicio clipă asupra noastră. Pentru el, noi nu eram acolo.

M-am ridicat brusc în picioare.

— Mă duc cu el în maşină, i-am spus lui Marc. Vă aştept acolo.

Am ieşit afară şi m-am aşezat în maşină. Ultimele frunze de toamnă pluteau şi se învârteau în jur. Aerul era rece. L-am ţinut în braţe cât timp a plâns.

Înnebuniţi, înspăimântaţi, ochii lui se uitau lung când în stânga, când în dreapta. Nicio clipă nu s-au oprit asupra mea.

A mai început cineva din maşina aceea să plângă.

Am cuprins cu braţele sinele lui pierdut şi am lăsat încă o dată adevărul să pătrundă în mine. Să mă rănească cu duritatea lui.

— O, Doamne, nu mai vreau. Nu Michel al meu.

27

Aveam nevoie să mă obișnuiesc cu gândul ăsta.

Erau anumite lucruri pe care trebuia să le fac, iar eu nu voiam.

În primul rând, trebuia să-i spun lui Marc.

Marc este un optimist desăvârșit — un om vesel. Refuză să se lase cuprins de neliniște dacă nu e neapărat necesar.

Marc își iubește nespus familia.

— Ce m-aș face fără voi toți? se întreba el de multe ori. Ce fel de om aș fi? Știu. Un burlac bătrân, însurat cu serviciul, care vine seara acasă și mănâncă o cină congelată, pe urmă se culcă într-un apartament mobilat cu crom și oțel!

— Aha. Decorat cu culorile bărbătești clasice: bleumarin, maro și bej. Dar gândește-te. Câtă liniște ai avea.

— Mda. Puțin cam prea multă liniște și pace.

Marc începuse să facă planuri mari pentru copii:

— Într-o zi, o să cumpăr o barcă. Ei o să fie echipajul meu. O să le placă la nebunie! Poți să stai acasă, s-a oferit el mărinimos. Știu că urăști bărcile.

— Nu urăsc bărcile. Dar nu-mi place să petrec două săptămâni într-un hotel mișcător, fără apă rece și caldă.

Mă ignora și continua.

— Să vedem. Băieţii o să fie marinarii, iar Anne-Marie o să fie bucătăreasa-şefă.

— Ia uite ce sexist eşti!

— Bine. Anne-Marie va fi o marinăreasă, iar Michel va fi bucătarul-şef.

— Lui Michel o să-i fie dor de mami.

— Vezi? Va trebui să vii şi tu. Nu-l las acasă pe Michel.

Pe biroul lui Marc erau împrăştiate peste tot poze cu copiii. Se lăuda cu fiecare ispravă de-a lor, de la primul zâmbet al lui Daniel la primii paşi ai lui Michel. Era sigur că vor fi cu toţii absolvenţi de frunte la Yale şi vor pleca să cucerească lumea.

— O să-i mai iubeşti dacă o să aibă cele mai mici note din clasă la liceu?

— Fireşte.

Marc vorbea cu atâta entuziasm despre copiii lui, încât la petreceri s-a întâmplat de mai multe ori să fiu nevoită să-i atrag atenţia că în publicul său format din asociaţi şi vicepreşedinţi se aflau şi persoane necăsătorite, cărora începeau să le sticlească ochii de plictiseală.

— Marc. Nu te mai lăuda cu noi. Oamenii nu sunt chiar aşa de interesaţi.

Râdea.

— Eu sunt interesat. Sunt copiii mei şi sunt fascinanţi.

Dar prezentul îl bucura pe Marc mai mult decât viitorul. Întotdeauna rezervat şi atent cu sentimentele lui, Marc găsise în rolul de tată o supapă pentru afecţiunea lui îndelung înăbuşită. Era încântat de faptul că putea să le îndrume şi să le protejeze viaţa. Stângaci la început, când Daniel era un bebeluş, a învăţat rapid să ocrotească copiii când sunt bolnavi sau speriaţi. Prima dată când a reuşit să-l adoarmă pe Daniel care plângea întruna, plimbându-se cu el şi ţinându-l cu capul pe umărul lui, s-a întors cu un zâmbet de mândrie tăcută.

Când Michel nu avea decât un an şi o lună sau două, el era principalul susţinător care-i ura bun venit acasă. Dacă Marc venea destul de devreme de la serviciu, Michel era cel care scotea un strigăt de bucurie când auzea cheia în uşă. Se ducea

fuga pe hol, clătinându-se pe picioruşe, şi se prindea de genunchii lui tati ca să-l îmbrăţişeze.

După o zi istovitoare de şedinţe urgente, un du-te-vino non-stop de oameni în biroul lui, 20 de mesaje pe telefon, 30 de mesaje pe telefon, toate necesitând un răspuns cât mai curând posibil, clienţi exigenţi şi colegi puşi pe ceartă — îl puteai vedea pe Marc topindu-se sub valul acesta de iubire.

Zâmbetul lui Michel deborda de bucurie. Cuprindea genunchii lui Marc cu braţele. Îşi dădea capul pe spate ca să-l poată privi în ochi pe tăticul lui adorat.

Marc îl lua pe sus ca să-l strângă în braţe. Amândoi se priveau şi râdeau unul la altul.

Dar asta se întâmpla... cu cât timp în urmă? În ultimul timp, Michel abia mai ridica privirea când tatăl lui venea acasă.

Într-o seară, la o săptămână după vizita la McDonald's, Marc m-a găsit în dormitor, aşezată pe pat, fără să fac nimic.

— Ce s-a întâmplat, Catherine? Pari tristă.

— E vorba de Michel.

— Ştiu că eşti îngrijorată din cauza lui... dar am mai vorbit despre asta de-atâtea ori... Nu se potriveşte cu sindromul... Michel relaţionează foarte bine.

Am rămas o vreme cu privirea în pământ.

— Marc. În ultimul timp nu se mai uită aproape deloc la mine. Nu mai rosteşte tot timpul cuvintele pe care le ştie. Cred că... chiar începe să piardă o parte din cuvinte.

Marc nu a spus nimic. Aerul era încordat şi static. Am aşezat cu grijă cuvintele în spaţiul dintre noi.

— Alaltăieri l-am luat în poală. I-am ţinut biberonul. Ştiam că îl voia. Am spus ba-ba. Cred că am spus de 20 de ori.

— El ce a făcut? m-a întrebat Marc.

— S-a uitat lung în ochii mei. Părea că, pur şi simplu, nu ştie ce vreau de la el. Tot căuta biberonul, dar nu putea să spună cuvântul.

M-am oprit. Am tras aer în piept. Am continuat:

— Spunea cuvântul ăsta. Era unul dintre cuvintele pe care le spunea.

Marc s-a aşezat lângă mine şi a aşteptat.

— În cele din urmă, am spus, am început amândoi să plângem.

Marc era palid la față.

— Ar fi bine să-l suni pe dr. Cohen. Și pe dr. DeCarlo. Nu?

— Cred că da.

Nu mai suportam gândul să fac lucrurile astea. Să-l târăsc pe Michel prin evaluările acelea teribile, îngrozitoare. Să mai aud cuvintele acelea. Sfârșitul fericit al poveștii lui Anne-Marie nu putea nici măcar să încerce să atenueze impactul pe care știam că l-ar avea asupra mea și a lui Marc cuvintele acelea. „Este autist". Adio, Michel. Adio visului a ceea ce am crezut că ești: copilul perfect, pruncul binecuvântat. Adio sufletului acela atât de fraged care înflorea în lume. Acum era și el mănat la rădăcină. Și el aluneca departe de noi. Nu traversa deloc o dimineață strălucitoare, ci un sumbru amurg.

La grădiniță la Anne-Marie cunoscusem o altă mamă, Diane Meier. Diane devenise unul dintre puținii oameni în care mă puteam încrede. Era medic la un spital din New York și avea de-a face zilnic cu boli și traume; inteligența și sensibilitatea ei fuseseră un balsam pentru sufletul meu. Asculta cu atâta atenție și simpatie, încât compensa cu mult lipsa de înțelegere pe care o întâlnisem în altă parte.

Am sunat-o.

— Diane. Am nevoie de ajutor. Trebuie să-l vadă cineva pe Michel și să-mi dea un răspuns clar o dată pentru totdeauna.

— Spune-mi. Te pot ajuta cu ceva?

I-am expus criteriile:

În primul rând, voiam o persoană pe care nu o cunoșteam și care nu ne cunoștea. Nu voiam să-l duc la dr. Cohen sau dr. DeCarlo, cel puțin deocamdată. Eram îngrijorată că, văzând-o pe Anne-Marie în momentele ei cele mai rele, ar putea fi influențați să dea un diagnostic pozitiv de autism pentru Michel. Mai mult decât atât, la un nivel mai primitiv, mai puțin rațional, voiam să evit reînvierea acelor scene de coșmar ale diagnosticului. Eram încă într-o căutare disperată a diferenței.

În al doilea rând, voiam un specialist care cunoștea atât copii normali, cât și copii autiști. Încă mai speram că nu era vorba decât despre o întârziere de limbaj.

În al treilea rând, voiam pe cineva care să nu-mi vorbească ca unui copil de zece ani. Nu aveam chef să mi se țină discursuri pline de condescendență din partea vreunui „expert" în autism.

În mod miraculos, Diane a găsit persoana potrivită. Dr. Maryann Gershwin avea o experiență clinică vastă cu diferite tipuri de copii: copii cu o dezvoltare normală, dar cu probleme emoționale, copii autiști, copii cu întârzieri de vorbire.

Dr. Gershwin a venit la noi acasă câteva zile mai târziu.

Tremuram în timp ce îi făceam cafeaua. Am trântit lingurița pe masă.

— Sunt puțin nervoasă.

— Înțeleg.

Ne-am așezat și am vorbit. Ne-am jucat pe podea cu Michel. Daniel și Anne-Marie interveneau din când în când în conversație. Trei ore au trecut cu repeziciune.

Dr. Gershwin a mers cu mine în sufragerie și s-a așezat.

— Cred că știți, nu-i așa, dnă Maurice?

Mi-am rezemat capul de scaun și mi-am închis pentru o secundă ochii.

I-am deschis iar.

— Da. Știu.

Am vorbit încet încă o vreme. Pe urmă a plecat. Urma să primesc mai târziu raportul, o analiză detaliată a punctelor tari și a punctelor slabe ale lui Michel.

Diagnostic: probabil autism infantil.

Marc urma să se întoarcă devreme acasă în seara aceea. Eu urma să-i spun.

Michel. Copilul de aur. Recompensa pentru suferință. O, Doamne, ține-mă.

Frica punea stăpânire pe mine.

Le-am dat copiilor să mănânce, le-am făcut baie, i-am îmbrăcat în pijama. Trupurile lor mici erau atât de perfecte, atât de întregi.

Daniel și Anne-Marie au vrut să le spun o poveste după baie. M-am așezat și le-am citit. Michel s-a jucat cu trenulețul în bibliotecă. Din când în când tremuram.

Michel. Mi-ai zâmbit în zilele în care nu mai vedeam de atâta plâns... Unde s-a dus zâmbetul tău?

Marc s-a întors acasă. Nu mai era nimic de făcut decât să continuăm nebunia asta, să facem ce trebuia făcut. Lasă-ți inima să plângă și intră în țara deșertăciunii.

I-am spus calm, stând lângă el și uitându-mă la cei trei copii cum se joacă.

S-a prăbușit. Foarte puțin. Doar pentru o clipă.

A rămas nemișcat și a oftat prelung. Pe urmă s-a dus în bibliotecă și s-a așezat lângă băiatul lui cel mic. Tot trupul îi era încovoiat.

— Marc, am spus, abia putând vorbi. O să-l vindecăm. O să fie bine din nou.

Nu credeam nici eu. Avusesem deja parte de o minune. Nu aveam cum să primim două.

— Da, a spus Marc cu o voce lemnoasă.

Dar ochii lui erau plini de durere.

A început să spună ceva. Poate încerca să găsească cuvintele de încurajare, cuvintele de întărire care mă sprijiniseră de atâtea ori în timpul chinului cu Anne-Marie.

Dar nu a găsit niciunul.

Stătea lângă băiatul lui mic și se uita la el.

Trenul făcea ciu-ciu, înainte și înapoi, înainte și înapoi, fără să obosească. Trenul s-a împiedicat de ceva. Michel, fără să se uite o clipă în sus, a scos un chițăit ascuțit de enervare. A apucat de încheietură mâna tatălui său. A împins-o către tren.

Am văzut cum chipul lui Marc tremură pentru o secundă. S-a ridicat în picioare. A ieșit din cameră. L-am lăsat să plece.

A doua zi, am început să fac tot ce trebuia. Știam acum. Nu mai avea niciun sens să mă împotrivesc.

I-am sunat pe dr. DeCarlo și dr. Cohen. Am făcut programări la amândoi.

Am sunat-o pe Bridget. I-am spus că vreau să încep imediat terapia cu Michel, chiar înainte ca diagnosticul să fie confirmat.

— O să vin vineri și o să fac o sesiune de început cu el. Vom vedea cum se adaptează la structura programului.

— Mulțumesc, Bridget.

Am sunat-o pe Robin. A promis că vine și începe să lucreze imediat cu Michel, de două ori pe săptămână.

— Mulțumesc, Robin.

Toată lumea se mișca acum cu repeziciune, lua decizii rapide și își rearanja viața. Sentimentul de urgență creștea exponențial, acum că, în sfârșit, lăsasem adevărul să iasă la iveală.

Nici măcar nu încetasem terapia cu Anne-Marie. Nu exista sfârșit pentru programul ei. Am oprit imediat terapia ei pentru a folosi toată forța de care dispuneam pentru Michel. Bridget și Robin nu mai aveau programul flexibil de acum doi ani. În special Bridget era extrem de ocupată. Începuse un doctorat în psihologie, lucra part-time la o școală de copii autiști și nu putea să îmi promită câte ore voiam. Robin se lupta cu clienții particulari și cu slujba ei cu normă întreagă la Mount Sinai.

Niciodată nu m-am simțit atât de dependentă de doi oameni. Unde să mai găsesc două persoane la fel de talentate și devotate? Când Bridget mi-a spus că poate veni, cel puțin la început, de patru ori pe săptămână, am vrut să o iau în brațe.

Stabilirea și începerea programului a fost o joacă de copii față de dificultățile prin care trecusem cu Anne-Marie. Știam ce facem și ne cunoșteam fiecare rolurile.

Dar nimic nu ne putea pregăti pentru reacția lui Michel.

Prima sesiune de lucru a lui Bridget cu el a fost insuportabilă.

Anne-Marie plânsese, tremurase și se trântise pe jos. Mai presus de orice, păruse îngrozită.

Michel a avut un acces de furie necontrolată.

Tot ce a făcut Bridget în acea primă sesiunea a fost să-i aşeze în faţă câteva jucării şi să-i atragă continuu atenţia.

— Michel. Uită-te la mine. Michel!

La început, Michel a respins-o, dar pentru că ea s-a împotrivit, a început să ţipe.

Furia lui a crescut. Hohotele de plâns au ajuns la paroxism. A început să se rostogolească pe podea, înainte şi înapoi, răsturnând scaunele, azvârlind tot ce găsea în cale.

Rămăsesem şi eu cu ei în cameră să mă uit. Credeam că pot face faţă situaţiei. Credeam că de-acum puteam face faţă la orice.

Am dat drumul unui geamăt privindu-l cum se rostogoleşte pe podea, cuprins de convulsiile unei furii vecine cu isteria. Am ieşit din cameră. Am plecat în capătul celălalt al apartamentului şi i-am cuprins cu braţele pe Daniel şi Anne-Marie. Vorbeau cu mine, dar nu-i auzeam.

Bridget a ieşit după un sfert de oră.

— Poţi veni să-l linişteşti puţin? I-am spus că vii tu.

M-am dus la el. M-am aşezat pe podea lângă trupul lui scuturat de plâns şi l-am mângâiat. Când în sfârşit m-a lăsat, l-am luat în braţe, l-am legănat şi i-am spus cât de mult îl iubesc, cât de mult îl iubeşte Bridget. Hohotele de plâns s-au domolit în cele din urmă în spasme tăcute care-i traversau corpul.

După ce s-a liniştiti, Bridget a intrat în cameră şi a luat-o de la capăt.

În mai puţin de două minute am auzit iar urletul de furie.

Scena s-a repetat a doua zi şi în ziua următoare şi în cealaltă. Nu se liniştea deloc.

În fiecare zi, străbăteam holul cu paşi mari. Nu puteam să stau nici în cameră, dar nici prea departe. Trebuie să se liniştească. Se va linişti. Şi Anne-Marie s-a liniştit. O va face şi el. Nu poate să dureze la nesfârşit.

Şi în cele din urmă, a început într-adevăr să se liniştească. Dar ce a urmat a fost şi mai rău. A stat pe scaun aşa cum a vrut Bridget, cu tălpile lipite de podea. Mâinile îi atârnau pe lângă corp. Nu mai ţipa. Plângea ca şi cum i s-ar rupe inima.

Lacrimile îi curgeau pe obraji, dar nici măcar nu-și mai ridica mâinile să și le șteargă.

Cu o cameră de filmat fixată pe un tripod în cameră, Bridget înregistra totul pentru a putea planifica programul și pentru a putea urmări progresele. Vedeam înregistrarea de peste zi noaptea, când copiii dormeau. Dar nu puteam să mă uit până la capăt.

— E prea îngrozitor, Marc. Nu mai suport.

Doamne-Dumnezeule, nu are decât doi ani! Ce se întâmplă? De ce trebuie să facem asta?

Un singur gând ne mai consola: oamenii doctorului Lovaas îmi spuseseră de mai multe ori că, după toate aparențele, copiii care se împotrivesc cel mai tare ajung cel mai departe. Copiii cu care se lucra cel mai greu erau copiii apatici, nepăsători, indiferenți, aproape absenți.

Michel ni se împotrivea din toate puterile.

Marc își luase o săptămână liber de la serviciu ca să ne putem susține unul pe altul la începutul acestei noi călătorii. Amândoi ne clătinam pe picioare. Eu slăbeam văzând cu ochii, iar inima avea accese dese și înspăimântătoare de aritmie. Marc părea bolnav de tristețe. Voiam să-l consolez. Am încercat să fiu optimistă. Dar știam că nu era suficient să-i promit că Michel se va vindeca. Marc era mâhnit pentru ce i se întâmpla atunci fiului său. Fie că avea să se petreacă o renaștere, fie că nu, ceva din Michel murea în acele clipe.

Pe 5 februarie, am avut o programare la dr. DeCarlo dimineața și una la dr. Cohen după-amiaza.

Întâlnirea cu dr. DeCarlo a fost liniștită și calmă, iar evaluarea la fel de detaliată ca a lui Anne-Marie. La sfârșit, nu am avut nicio surpriză. Diagnosticul pus de dr. DeCarlo era cel așteptat: „autism infantil".

— Dar am mari speranțe pentru el, ne-a spus ea în timp ce plecam.

Am condus în tăcere spre Staten Island. Procesul inexorabil continua.

La institut, am așteptat în camera aceea atât de familiară. Am ieșit un moment pe hol cu Michel. M-am întors și i-am

văzut pe dr. Cohen şi dr. Sudhalter venind spre mine. Aveau o expresie serioasă pe chip.

— Bună ziua, am spus.

— Bună ziua.

S-au uitat la Michel. Am încercat să destind puţin atmosfera.

— Nu pot spune că sunt fericită să vă văd, am început eu pe un ton amabil.

Dar glasul nu a putut să ducă mai departe gluma şi s-a frânt.

— Nu, a spus dr. Sudhalter.

În timpul înregistrării video, l-am luat pe Michel în poală, cu faţa la mine, şi mi-am dat toată silinţa să-l fac să se uite la mine, să zâmbească, să răspundă.

S-a înveselit pentru scurt timp. Dr. Cohen s-a întors spre Marc, care stătea după oglindă.

— Asta e bine. E un semn bun. Se poartă des aşa?

— Nu prea.

În camera în care se făcea înregistrarea, m-am lăsat pe spate, stoarsă de puteri.

Nimeni nu putea şti de câtă energie concentratată fusese nevoie ca să menţin timp de cinci minute atenţia lui Michel. Era ca şi cum ar fi trebuit să-l hipnotizez sau să-l vrăjesc. Tot ce aveam — glasul, expresia feţei, privirea, zâmbetul, poziţia corpului, poziţia mâinilor — toate fuseseră puse în slujba unui singur scop: să fac copilul să rămână atent la mine, la ochii mei. Mai mult: să-i placă acest lucru.

Diagnosticul doctorului Cohen şi al doctorului Sudhalter: autism infantil.

Michel rămăsese în urmă de când făcusem ultima oară testul de evaluare Vineland în iulie. Trecuseră de atunci şapte luni. Acum avea doi ani, dar funcţiona la nivelul unui copil de zece luni în ceea ce priveşte comunicarea şi socializarea. Abilităţile lui motorii şi de autoservire rămăseseră neschimbate.

Limbajul receptiv se diminuase şi mai mult, iar manierismele stereotipe crescuseră. Contactul vizual era sporadic şi nesigur.

Michel cădea în prăpastie.

Nu era nimic de făcut: doar să ne mâhnim și să ne continuăm munca.

Bridget va începe programul cu patru sesiuni pe săptămână, dar va căuta alți terapeuți care să i se alăture cât de repede posibil.

Robin va începe cu două sesiuni pe săptămână și va ajunge apoi la trei când limbajul lui Michel va arăta o oarecare îmbunătățire.

Eu voi face ce am făcut și cu Anne-Marie: mă voi ține după el zi și noapte, nu îl voi lăsa niciodată să petreacă prea mult timp făcând o singură activitate, îi voi solicita constant atenția, voi încerca să recompensez și să generalizez toate elementele din program la care lucrează Bridget și Robin.

În timpul primelor două săptămâni, am făcut puțină terapie prin îmbrățișare cu Michel, apoi am renunțat. Încă mai credeam că terapia prin îmbrățișare are o anumită valoare, deși una limitată. Este bună pentru a lua contact cu anumiți copii foarte izolați — uneori. O metodă, printre altele, de a încerca să stabilești contact vizual; o metodă, printre altele, de a „trezi" temporar anumiți copii. Dar în niciun caz o metodă pe care să mă bazez pentru a reda sănătatea copilului meu. În niciun caz o metodă care să-l poată învăța vreodată tot ce trebuia să știe. Pentru aceasta, aveam să ne bazăm în primul rând pe programul comportamental, pe logopedia lui Robin și pe priceperea noastră de a-i trezi interesul lui Michel, de a generaliza programele și de a pătrunde cu forța în izolarea lui. În plus, Marc și cu mine am încercat să ne asigurăm că nu încetăm să-l sărutăm, să-l îmbrățișăm și să-l alintăm foarte mult, așa cum am făcut întotdeauna și așa cum am face cu orice copil normal.

Diagnosticul fusese stabilit și confirmat. Programul terapeutic era pe cale să înceapă. Cu toții știam ce aveam de făcut; de fapt, deja făceam tot ce trebuia.

După săptămâna aceea de diagnostic, de frică și de desfășurare de forțe, Marc s-a întors la serviciu. Își revenise din șoc și din mâhnirea inițială și acum se întorcea din nou la spe-

ranţă. Ştiam că avea încredere în mine. Toată lumea avea încredere în mine. Dr. DeCarlo spusese asta, la fel dr. Cohen şi toţi prietenii şi familia noastră.

— Ai reuşit o dată. Poţi să reuşeşti şi a doua oară. Cu o mamă ca tine şi cu terapeuţii pe care i-ai avut şi la Anne-Marie, Michel are cele mai mari şanse să izbândească.

Singura problemă era că eu nu credeam că Michel avea să se vindece.

28

Speranța mea era atât de precară, iar Michel se împotrivea cu atâta putere!

Prima lună de terapie cu el a fost un coșmar. Era tot mai limpede că nu avea deloc să fie o copie la indigo a lui Anne-Marie care, privind lucrurile în urmă, se adaptase destul de repede la program. Furia și împotrivirea lui erau de două și de trei ori mai mari ca ale ei.

Zi de zi, stăteam pe hol, dincolo de ușa închisă, și îl ascultam cum plânge în hohote. Mă rugam să se obișnuiască și să colaboreze. Îmi sprijineam capul de perete și plângeam în sinea mea. „O, Doamne, Doamne, te rog, fă-l să nu mai plângă. Ajută-l să învețe cum a învățat și Anne-Marie."

Eram cu nervii la pământ când începea terapia. Mintea și sufletul meu se aflau în camera aceea și nu suportam ca veghea să-mi fie întrerupte de altceva. Trebuia să meargă. Pur și simplu, trebuia. Nu mai aveam niciun fel de as în mânecă.

Nimeni nu avea voie să se apropie de camera de terapie sau să se joace zgomotos pe hol. Bridget se afla într-o luptă zilnică de a câștiga colaborarea lui Michel, iar dacă nu reușea, îl pierdeam pentru totdeauna, eram convinsă de asta.

Într-o zi, mă aflam în dormitorul meu, care era chiar lângă camera de terapie. Patsy stătea cu Daniel și Anne-Marie în bibliotecă. Michel plângea în hohote în timp ce Bridget încerca să lucreze cu el, iar eu sorbeam fiecare sunet care venea din

camera aceea, sperând împotriva evidenței că Michel avea să se oprească și să înceapă să colaboreze și să învețe.

Deodată, am auzit deschizându-se ușa de la dormitorul lui.

Am țâșnit pe hol. Anne-Marie intrase în camera de terapie.

Am fugit după ea, am luat-o în brațe și am adus-o la mine în cameră.

— Ți-am spus că nimeni nu are voie să intre în camera aia! N-ai auzit? N-ai auzit-o pe mami? Răspunde!

Tremuram de furie.

Ochii ei m-au privit șocați, apoi fața i s-a crispat. A început să plângă.

Toată mânia s-a scurs pe loc din mine. M-a cuprins rușinea. Am luat-o în brațe.

— Iartă-mă, draga mea. Iartă-mă. Iart-o pe mami. Te iubesc.

A mai plâns puțin; pe urmă s-a oprit brusc și s-a dezlipit de mine. Avea obrajii umezi, dar a reușit să arboreze un zâmbet.

— Bine, mami. A fot un acident!

Copiii știu să ierte desăvârșit.

În acea primă lună, situația lui Michel a continuat să se înrăutățească sub multe aspecte.

Nu știu cum funcționează autismul acesta. Mai ales în cazuri de deteriorare târzie, cum s-a întâmplat cu copiii mei. Chiar și atunci când te lansezi într-un atac total împotriva bolii, silind copilul tot timpul să asculte, să învețe, să privească, să fie atent, chiar și când începi să vezi că unele cuvinte revin, precum și o parte din atenție, continui totuși să vezi declinul. O parte din sindrom este evacuată, dar altă parte tocmai intră în joc. Într-o zi, cineva poate va înțelege ce se petrece la nivel neurologic. Cele mai multe cazuri de autism nu sunt diagnosticate până când copilul nu are trei sau patru ani, când tabloul simptomelor devine extrem de limpede. Copiii noștri au fost diagnosticați chiar în timp ce deteriorarea începea să se accelereze în mod vizibil.

Michel mergea acum tot timpul pe vârfuri și își flutura mâinile; își încorda corpul, scutura capul, se uita fix la obiecte, pe care le țintuia cu privirea în colțul ochiului, încerca să se uite invers la obiecte, țipa și făcea crize de furie

și, cu fiecare zi care trecea, contactul vizual cu el devenea tot mai dificil. Încă părea să mai dețină anumite elemente rudimentare de joc simbolic, de exemplu punea păpușa în pat, dar făcea asta doar dacă puneam patul și păpușa în câmpul lui vizual imediat și pe urmă îi arătam ce să facă.

Limbajul, atât cât avusese, dispăruse aproape complet. Și devenea tot mai puțin conștient de prezența noastră, a celor din jurul lui.

În ziua în care nu s-a uitat la mine nici măcar o dată toată dimineața, nu a reacționat când am intrat în casă cu Daniel și Anne-Marie și s-a străduit să-mi evite privirea când m-am aplecat la nivelul lui, am simțit că îmi fuge pământul de sub picioare. L-am sunat pe Marc la birou și am izbucnit, pur și simplu, în plâns.

— Nu pot... nu mai pot... Nu merge... Îl pierd!

Nu mai credeam în nimic.

M-am rugat, dar îmi simțeam rugăciunea ca pe un șir de cuvinte goale adresate unei Ființe absente.

În timp ce îmi făceam rozariul sau murmuram rugăciunile de seară, capul îmi răsuna de râsete de batjocură.

Cine te crezi? Nu te mulțumești cu o vindecare miraculoasă — vrei două! Asta-i bună. E chiar tare! Crezi că Dumnezeu te ascultă? Crezi că există Dumnezeu? Visează, dacă asta îți face bine.

Inima mea, care adăpostise atâta iubire și încredere, era acum plină de cinism și teroare.

— Cred, Doamne, ajută necredinței mele!

Cuvintele Scripturii se ridicau să mă apere de atacul acela sălbatic al deznădejdii. Nu doar cuvintele acelui tată de demult al copilului epileptic, care se ruga în fața lui Iisus, ci și cuvintele centurionului credincios care avea un copil pe moarte:

— Doamne, nu sunt vrednic să intri sub acoperișul casei mele. Spune un cuvânt și fiul meu se va vindeca.

Trebuia să devin asemenea copiilor.

Firește că nu înțelegeam nimic din ce mi se întâmpla: cine e vrednic? Cine nu este? Ale cui rugăciuni sunt ascultate? Ale cui nu sunt? De ce? Când le spun copiilor mei că există Dumnezeu și că El ne iubește nespus, ei mă cred fără să se îndo-

iască. Duhul meu împietrit de prea multă cunoaștere poate să se mai întoarcă vreodată la încrederea aceasta copilărească, la deplinătatea aceasta a credinței? Mai pot crede oare că există un Dumnezeu care are grijă de noi? Și că indiferent dacă Michel se va vindeca sau nu, îmi voi găsi totuși într-un fel împăcarea sufletească?

Nu prin rațiune: frica îmi năruia orice rațiune de a crede în Dumnezeu. Doar printr-un act de voință, prin ofranda unei rugăciuni neputincioase, atât de imperfecte, încât se nega singură pe măsură ce se desfășura:

„Cred, Doamne, ajută necredinței mele".

Am stat la ușa lui Michel zile și zile în șir. M-am rugat și iar m-am rugat, dar hohotele de plâns au continuat. Nu făcea nimic, doar plângea.

— Ciocăne, prompta Bridget, luându-i mâna și ciocănind în masă.

Zi după zi, datele rămâneau neschimbate. Sută la sută exerciții promptate. Zero exerciții independente.

Doamne, dă-mi o jumătate de oră. Ultima jumătate de oră. Fă-l să fie calm și liniștit. Fă-l să o lase pe Bridget să vină spre el. Fă-l să nu mai plângă!

Mâinile mi s-au strâns pumn. Mă sprijin de peretele holului, ascultându-mi fiul.

Hohotele de plâns încep să scadă.

Se opresc. E liniște.

Apoi o aud pe Bridget, care strigă entuziasmată.

— Bravo! Ai reușit! Ai ciocănit!

Se mai aude apoi ceva, un sunet nou: un gângurit.

Pe urmă tăcere, și alte gângureli.

Și în cele din urmă, aud cel mai dulce sunet dintre toate. Michel râde. Râde de ceva ce îi arată Bridget. Fiul meu râde pentru că Bridget face ceva caraghios.

Îmi acopăr fața cu mâinile. Tremur toată. Durerea și bucuria mă strivesc ca un val care e gata să mă înghită.

Vindecarea a început.

29

Uneori, drumul părea cuprins de beznă, deși mergeam înainte. Aveam nădejde, pe urmă o pierdeam, apoi o câștigam iar. Într-o zi, Marc și cu mine ne-am uitat unul la altul și ne-am întrebat dacă drumul pe care îl parcurgeam prin tărâmul acesta atât de diferit se apropia în cele din urmă de un sfârșit.

Unele amintiri ies în evidență mai mult decât altele: momentele de cotitură, momentele de confuzie și momentele de triumf. Erau clipe când munca părea copleșitoare și deciziile greu de luat; alteori ne simțeam mai siguri pe noi.

Programul lui Michel începuse de câteva săptămâni. Sunt cu el la mine în cameră. Stăm pe podea. Michel se joacă cu un trenuleț de lemn Brio, care îi place la nebunie. Adun toate piesele și le ascund în poală. Își caută trenulețul. Îi arăt unul din vagoane, pe care îl țin în palmă. Încearcă să îl ia, dar închid palma.

— Tuu-tuuu, spun.

Începe să scâncească. Încearcă să-mi ia piesa de trenuleț din mână.

— Tuu-tuuu, spun.

Scâncetele iau proporții, se transformă în țipete. Încearcă să mă zgârie pe mână. Ascund trenulețul în bluză, îi ridic bărbia ca să facem contact vizual și insist:

— Tuu-tuuu.

Urmează un sfert de oră de furie. Fără hohote de plâns, slavă Domnului; doar nervi, țipete și dat din picioare.

Știu cât de mult vrea trenulețul. N-aș putea face asta cu orice altă jucărie. Țin în poală un stimulent mult mai eficient decât orice bucată de ciocolată.

— Tuu-tuuu, spun.

— Tuu-tuuu, izbucnește el în cele din urmă.

Dau drumul unui strigăt de victorie și îl copleșesc cu sărutări.

— Ai spus! Ai spus „tuu-tuuu"!

Mai sunt 11 vagoane. Spune „tuu-tuuu" ca să le obțină pe fiecare.

În primele cinci luni ale terapiei lui Michel, lucrez cu el în fiecare dimineață în camera mea, de la 9:30 la 11:30. Daniel și Anne-Marie sunt la grădiniță.

Am învățat să mă organizeze mai bine, să fac mai mult într-un timp mai scurt. Trebuie să petrec acum mai mult timp cu Daniel și sunt foarte neliniștită de faptul că nu-i acord suficientă atenție lui Anne-Marie. După-amiezile le petrec aproape numai cu ei, în timp ce Michel face terapie.

Am lipit în fața mea, pe perete, o listă cu cântece, jocuri și activități adunate din memorie, de pe casete cu cântărețul Raffi*, din cărți sau inventate de mine. O prietenă, Christine Allison, mi-a trimis un exemplar dintr-o foarte frumoasă carte a ei și o răsfoiesc și pe aceasta, în căutarea oricărui material care l-ar putea ajuta pe Michel**. Pe coperta interioară,

---

* Raffi Cavoukian, autor de cântece pentru copii, foarte popular în SUA, Canada și lumea occidentală vorbitoare de limba engleză (*n. trad.*).

** Christine Allison, *I'll Tell You a Story, I'll Sing You a Song* (Delacorte, 1987).

Christine a scris: „Dragă Catherine și Marc, cu ajutorul lui Dumnezeu, *putem* îngenunchea întunericul."

Cu ajutorul listelor mele, reușesc să mențin atenția lui Michel timp de aproape două ore.

„Ring around the rosy": cântecul lui favorit, cu care reușesc aproape întotdeauna să-l fac să se uite la mine înainte de versul final „All fall down!", pe care îl anticipează.

„This is the way the ladies ride": îl salt pe genunchi. Merge de minune pentru contactul vizual.

„Cântecul degetelor": cuvintele poeziei acesteia, ca și ale altor poezii, nu sunt importante. Ceea ce este important este plăcerea lui de a se juca, iar această plăcere este asociată cu mine, o persoană, mama lui.

Mă prefac că îi mănânc pe rând degetele de la picioare: joc care aduce multe râsete și chiote de bucurie. Reacția lui e vecină cu spaima, ca atunci când ne jucăm de-a stafiile sau când alerg după el să-l mănânc. Plăcerea/frica trebuie să nu depășească un anumit punct, altfel se sperie prea tare.

„Cucu-bau": joc fără prea mare succes la început. Suntem prea separați fizic ca să-i pot menține atenția la mine.

„Un-doi-trei-strânge": un alt joc anticipativ. Număr cu voce tare și încet unu-doi-trei, pe urmă îl strâng puternic în brațe, ceea ce pare să îi placă foarte mult.

Îi suflu în față: gest care pare să-i atragă întotdeauna atenția, mai ales dacă îl transform într-un joc.

Masaj ritmic și cântec: muzica este una dintre cele mai puternice atracții pentru toți cei trei copii ai mei. Le cânt foarte mult, cel mai adesea însoțind cântecul de dans, legănat sau mângâiat.

Gâdilat: ne gâdilăm atâta vreme cât nu se prostește prea tare.

„Trot-trot to Boston": alt cântec pentru săltat pe genunchi.

„Little rabbit foo-foo"/"Itsy Bitsy-Spider": orice poezie care presupune joc cu degetele, ca acestea două, mă ajută să-i păstrez atenția.

„Deschide-le/Închide-le": un cântec pe a cărui melodie îmi deschid și închid palmele. Michel trebuie să stea la mine în poală, nu în partea cealaltă a camerei.

„Head, shoulders, knees, and toes": un cântec în care trebuie să atingi părțile corpului. Cântec clasic din repertoriul grădinițelor.

„Bumpin' up and down in my little red wagon": alt cântec preluat de pe casetele noastre cu Raffi, în care copilul e pus să salte.

„Bărcuța": Bridget mi-a arătat ce mișcări să fac pe acest cântec; stăm cu fața unul la altul și ne legănăm înainte și înapoi, ținându-ne de mâini.

„Six little ducks that I once knew": un alt cântec al lui Raffi. Lui Michel îi place la nebunie partea cu „mac-mac-mac", mai ales când e cântată pe nas și foarte exagerat.

„The noble duke of York": un alt cântec cu mișcări corporale. Versurile sunt ilustrate prin mișcări fizice.

Orice alt cântec care presupune dans, legănat, mișcări săltătoare, joc cu degetele sau mișcări ale mâinilor.

Pe lângă aceste poezii, cântece și jocuri, citim și cărți (cărți pentru copii mici, cu un singur cuvânt pe pagină); ne jucăm cu păpușile atât cât poate înțelege Michel și ne jucăm cu *orice* jucărie care presupune să ne așteptăm rândul și să cerem. O astfel de jucărie este casa de înregistrare Fisher-Price, cu monede mari, colorate, care trebuie introduse în orificii. Ca și în cazul trenurilor, pot să țin monedele și să nu i le dau până când nu se uită la mine și nu scoate un sunet pentru fiecare. Tehnica de bază este să-l fac întotdeauna interesat de ceva — sau să profit de interesul lui pentru ceva, de pildă o jucărie — și să folosesc acel ceva pentru a insista pe ideea de limbaj, de comunicare. Nu îmi păsa ce spunea când cerea monedele — cred că spunea „gih!" — atâta timp cât înțelegea conceptul: faptul că folosește sunete care ies din gură pentru a comunica. Că atunci când spune ceva, mami asta încăpățânată îi dă ce vrea.

În aprilie, am mai inclus un terapeut în program, pe Mary Beth Villani. Bridget începea să-și reducă orele. În mai, a venit Anne Marie Larkin pentru câteva săptămâni, pe urmă a trebuit să plece. În iunie, Kelly McDonough s-a alăturat programului nostru.

Orele de program ale lui Michel aveau să varieze de-a lungul anului, între minim zece și maxim 22 de ore de terapie comportamentală pe săptămână. De îndată ce Robin a avut mai mult timp liber la începutul lui mai, a început să vină câte trei ore pe săptămână.

Rolul lui Bridget a devenit mai degrabă acela de supervizor de programă educativă, rămânând la una sau două sesiuni pe săptămână, și i-a lăsat pe ceilalți terapeuți, mai puțin experimentați, să preia o mare parte din program. Rolul meu era să gestionez și să coordonez programul, să fac astfel încât toată lumea să lucreze la aceleași obiective și, asemenea lui Robin, să generalizez achizițiile lingvistice ale lui Michel în timpul orelor din afara terapiei.

Mary Beth, Anne Marie și Kelly s-au dovedit terapeute talentate și devotate. Fiecare era mai pricepută în anumite zone și fiecare avea un nivel diferit de experiență. Mary Beth putea să-i smulgă un zâmbet lui Michel chiar și în cele mai negre zile ale lui. Anne Marie rivaliza cu Bridget în originalitatea creativă pe care o aducea în program. Iar Kelly s-a dovedit a fi cea mai de încredere, conștiincioasă și devotată terapeută, în cazul ei numai gripa din Hong Kong sau cine știe ce altă calamitate putând fi un motiv ca să lipsească de la o sesiune de lucru. Toate au învățat cum să evolueze și să muncească împreună, iar eu am învățat cum să mă bazez tot mai mult pe ele, în loc să mă agăț de Bridget ca de singurul terapeut comportamental eficient din lume. (Deși Bridget continuă să fie, după părerea mea, undeva foarte sus, printre cei dăruiți de Dumnezeu și aproape perfecți.)

Am decis să-i ofer lui Michel ore suplimentare de terapie. De data aceasta, eram mai încrezătoare în programul comportamental și nu voiam să fac totul singură: vreau să spun că Marc și cu mine deciseserăm, după experiența cu Anne-Marie, că era crucial ca în primul an de terapie (sau în primii doi) un copil autist să fie tot timpul ocupat cu diverse activități și diverși oameni, dacă era posibil, pe tot parcursul zilei. În cazul lui Anne-Marie, povara aceasta îmi revenise mie în primul rând, în intervalul în care nu erau cu ea Bridget sau Robin. Acum însă, eram dispusă să-mi împart munca cu orice

terapeut comportamental bun. Partea proastă era, firește, faptul că viața noastră de familie și intimitatea ne erau profund afectate; partea bună era că aveam mai mult timp pentru Daniel, Anne-Marie, Marc și mine. Acum că intram în al treilea an de criză, devenise important să nu joc rolul femeii atotputernice mai mult decât era necesar. Cu cât puteam să-mi împart mai mult munca cu alții, cu atât era mai ușor.

Michel era foarte diferit de Anne-Marie. Ea fusese mai izolată și mult mai temătoare. El relaționa mai bine. Când în sfârșit a început să răspundă la recompense secundare, la încurajări și laude în timpul orelor de terapie, întotdeauna zâmbea și avea un contact vizual bun. Când era „pe fir" în acele prime șase luni de terapie, implicarea lui era totală — vesel, atent, atât de prezent, încât credeam că am ieșit din ceea ce specialiștii ar numi „autism clasic", în sensul de izolare în propria lume. Dar în pauza dintre aceste momente de afecțiune debordantă, Michel ne teroriza. Temperamentul și crizele de furie în timpul cărora începea să urle și să țipe erau îngrozitoare.

În privința limbajului, abilitatea de a comunica a lui Anne-Marie se instalase mult mai repede decât în cazul lui. Ea avusese nevoie de mai multă insistență pe partea socială — promptată în special de mine, care mă țineam tot timpul după ea prin casă și nu o lăsam deloc în pace — în schimb Michel avea nevoie de sesiuni de lucru mai structurate. Trebuia să ne concentrăm foarte mult pe imitație verbală. Jackie Wynn, terapeută la Clinica Lovaas, ne-a adus câteva exerciții intensive de imitație verbală care s-au dovedit utile.

Multă vreme, articularea sunetelor a fost o problemă la Michel. Chiar și pe măsură ce numărul cuvintelor din vocabularul său creștea, articularea sunetelor făcea ca aceste cuvinte să fie aproape de neînțeles pentru oricine în afară de terapeuții lui și de părinți. Spunea „Ado" pentru Dumbo, „dis" pentru *fish* (pește) și „gu" pentru *bug* (gândac).

În ciuda acestor diferențe de personalitate și de abordare terapeutică față de sora lui, Michel a progresat rapid.

Deja în aprilie repeta „mama", „tati", „Didi" pentru Bridget, „Wa-wa" pentru Robin și „Mmm-ba" pentru Mary Beth. Încă nu îi era clar deloc cine era Daniel și cine era Anne-Marie.

Îl învățaserăm cinci combinații de două cuvinte:

1. „Fără (nume de mâncare)".
2. „Pa, (nume)."
3. „Bună, (nume)."
4. „Noapte-noapte, (nume)" — pe care le pronunța „Noa-noa".
5. „Mai vreau (nume de mâncare sau joc)."

Deși putea acum să imite cu aproximație aproape orice combinație de două cuvinte pe care i-o modelam, acestea erau singurele combinații pe care le iniția singur din când în când.

Două luni mai târziu, progresele erau evidente:

Articularea sunetelor s-a îmbunătățit atât de mult încât putea să zică acum *house* (casă) în loc de „how"; *car* (mașină) în loc de „keh".

Se vedeau mici îmbunătățiri și la limbajul spontan, creativ. Într-o zi, a luat un bob mic de strugure și a spus „pui de strugure", ceea ce demonstra un anumit nivel de raționament analog și abilitatea de a-l exprima în limbaj. Câteva zile mai târziu, a repetat comentariul în timp ce se juca cu plastilina: a luat o bucățică și a spus „pui de plastilină", pe urmă a luat o bucată mai mare și a spus „mami plastilină".

Am descoperit că răspunde bine la mici scenete, ilustrate fie cu plastilina, fie cu desenul: am desenat un pește mare pe Magna-Doodle*, pe urmă l-am ajutat să pună ochii, gura, dinții și coada. Treptat, am adăugat apa, un băiat, o barcă și o undiță. Îi place la nebunie sceneta cu băiatul care prinde peștele mare, cu dinți ascuțiți. Îi plac poveștile puțin mai

* O jucărie extraordinară de la Tyco. Lui Michel îi plăcea la nebunie. Este formată dintr-o tablă metalică și un creion cu magnet. Copilul poate desena și șterge cu mare ușurință.

înfricoșătoare, mai dramatice. Modelăm o bucată mare de plastilină într-un dinozaur-mamă și o bucată mai mică într-un pui de dinozaur. Este încântat când puiul de dinozaur cade de pe marginea mesei și mama lui trebuie să sară ca să-l salveze. „Ajutor, ajutor!" Michel imită strigătul disperat. „Stai liniștit, vin acum!", strigă mama. Cu cât povestea e mai dramatică și dialogul mai aprins, cu atât mai ușor este să-i păstrez atenția.

În orele de terapie abundau exercițiile de limbaj. Imitație verbală, consoane, vocale, cuvinte de o silabă, cuvinte din două silabe, adjective; denumirea acțiunilor din fotografii (fuge, doarme, merge etc); prepoziții, adverbele „jos" și „sus". Totul trebuia să fie *funcțional*. Obiectivul nu era doar să repete un cuvânt sau o expresie, ci să înțeleagă și să *folosească* limbajul.

Bridget continua să mă uimească prin creativitatea ei. Observând că e plictisit de nesfârșitele exerciții mecanice cu prepoziții, a hotărât să-l folosească chiar pe Michel ca accesoriu în loc de jucării: îl pune să stea pe un scaun.

— Unde ești?

Și Bridget modelează răspunsul:

— Pe scaun.

Ridică scaunul deasupra capului lui Michel:

— Unde ești?

Bridget râde. Exercițiul s-a transformat într-un joc. Tot ea modelează răspunsul:

— Sub scaun.

Au mai exersat aceste expresii în multe alte exerciții cu jucării.

— Unde ești?

— Lângă scaun, răspunde el („Lâgă caun").

— În spatele scaunului.

— În fața scaunului.

Marc și cu mine am simțit că, în ceea ce privește atașamentul social/emoțional, Michel a făcut probabil progrese chiar mai rapide decât sora lui. Într-o zi din luna mai, ne-am strâns cu toții în mașină ca să plecăm în East Hampton. Anne-Marie stătea pe scaunul din mijloc, Michel stătea lângă ea, în scău-

nelul auto, iar Daniel stătea în spate de tot, fără ca Michel să-l poată vedea. În timp ce Marc scotea mașina din garaj, Michel a început brusc să se agite și să plângă. Părea realmente necăjit. M-am întors.

— Ce s-a întâmplat, dragule?

— Michel! Michel!

Plângea în hohote și se uita în ochii mei. Atingea cu mâinile fereastra din dreptul lui.

— Michel!

— Ce? Ce? Nu înțeleg. Marc, oprește. Chiar e supărat.

— Michel!

S-a răsucit în scaun, încercând să se uite pe fereastră spre garajul din care tocmai ieșisem.

— O, Doamne, îl strigă pe Daniel!

— Daniel! a repetat Michel, de data asta zâmbind printre lacrimi.

Sărmanul de el crezuse că plecaserăm fără fratele lui. Nu nimerise numele, pentru că începusem foarte de curând un program cu numele membrilor familiei, dar știa un singur lucru: voia să vină și fratele lui.

— Uite-l, iubire. Îl vezi? E chiar în spatele tău.

— Uite-mă, Michel, a râs Daniel, scoțând capul de după scaun.

Michel a început să râdă de bucurie și ușurare. Am început să râdem toți. Marc și cu mine ne-am uitat unul la altul și am savurat unul din acele momente de fericire în care amândoi știam că Michel, oricare ar fi fost problemele lui, nu putea fi descris acum ca „indiferent" față de familia lui.

În timp, am câștigat tot mai multă încredere în mine. Marc și cu mine ne simțeam acum mai siguri și luam propriile decizii în legătură cu programul lui Michel. Mai bine zis, Marc avea încredere în mine și mă lăsa pe mine să iau deciziile. Iar dacă în urmă cu câteva luni m-ar fi cutremurat o asemenea responsabilitate pentru viitorul fiului meu, acum credeam și eu că Bridget, Robin, Mary Beth, Kelly și cu mine puteam să ducem la bun sfârșit cele începute.

30

O problemă pe care voiam să o abordez după cum socoteam eu de cuviință era plânsul lui Michel. Nici acum nu știu dacă am procedat corect. Părea să nu se mai sfârșească. Poate s-ar fi oprit mai devreme dacă aș fi fost mai dură.

Dar nu puteam — adică nu eram capabilă emoțional — să îmi asum consecvența totală impusă de o abordare comportamentală.

E șapte dimineața. Unul câte unul, copiii se perindă somnoroși prin dormitorul nostru. Mă dau cu greu jos din pat — nu sunt în apele mele dimineața — și spun:

— Hai la masă.

La auzul acestor cuvinte, Michel se trântește pe jos și începe să plângă cu suspine. Așa, din senin, poate pentru că cineva i-a cerut să facă ceva. Oftez, Marc oftează și el, Daniel și Anne-Marie îl ignoră. Suntem toți obișnuiți cu astfel de scene.

Mă pregătesc pentru ceea ce știu că nu e decât prima scenă dintr-un șir de probabil alte 25 de același gen pe ziua respectivă.

În acest caz, pot să fiu „behavioristă". Știu ce trebuie să fac. Nu-i alimentez deloc plânsul. Nu-l întăresc prin niciun fel de atenție. Pun masa și le dau celorlalți doi copii să mănânce. Pe urmă, ca și cum nimic nu s-ar fi întâmplat, îl iau în

brațe pe Michel, îl aduc la masă și îl pun pe scaun. Îi pun mâna pe lingură, îi duc lingura de la castron la gură, ignor țipetele și urletele și îi țin lingura la gură până când ia o înghițitură. Îl stimulez verbal:

— Mmmm, ce bun e. Mănânci cereale. Ce băiat bun. Mănânci foarte frumos.

Întotdeauna sfârșește prin a începe să mănânce, pentru că nu renunț până când nu mănâncă. Nu e ca și cum aș încerca să-l fac pe Daniel să mănânce legume. Daniel urăște legumele, dar asta e o bătălie pe care nici măcar nu-mi bat capul să o duc. Dar lui Michel îi e foame și chiar îi plac cerealele, dar se împotrivește pentru că ceva din structura lui îl împinge să se trântească pe jos și să plângă în loc să mănânce. Încerc să îl scap de acest comportament. Încerc să elimin orice fel de recompensă exterioară pentru această activitate, astfel încât să se oprească și să înceapă să mănânce cerealele de dimineață, așa cum fac toți copiii.

După multe alte scene de acest gen, da, începe să meargă. Uite-l cum vine la masă, se așază singur, își ia lingura și mănâncă. Minunea minunilor, se bucură de fiecare înghițitură.

Și totuși! Nu cred că există reguli clare și absolute care să se aplice comportamentului uman — al meu, al lui sau al oricui. Sunt momente când termină cele patru ore de terapie după-amiaza târziu. E obosit, frustrat, și răbdarea lui a ajuns la limită. Daniel sau Anne-Marie îi iau din întâmplare o jucărie. Se trântește pe jos și se zvârcolește într-un acces de furie și lacrimi.

Atunci îl iau în brațe, îl sărut și îi cânt până când se relaxează în brațele mele și trece furtuna.

Nu *am vrut* să-i recompensez criza de furie. *A fost* o reacție extremă de frustrare. Dar nu am recompensat-o, pentru că în acel moment o altă nevoie a prevalat: aceea de a-i transmite că e iubit, că înțeleg cât de greu i-a fost să fie stors cu atâta îndârjire toată ziua, că are dreptul, așa cum am și eu dreptul, să dau din când în când frâu liber furiei, supărării și confuziei.

Așa se face că Michel primea mesaje destul de inconsecvente, uneori chiar contradictorii de la mine în privința plân-

sului. Adesea, alegeam „extincția" comportamentului său extrem de crize de furie, alteori îl alimentam recompensându-l. Nu exista nici măcar o regulă clară, pe care să o pot formula, legată de momentele când se cuvenea să-l îmbrățișez și momentele când se cuvenea să-l ignor. Era ceva ce hotăram din mers, în funcție de context, preambul și chiar starea noastră din acel moment. Mi se părea că trebuie să existe o anumită libertate de interpretare din partea noastră, precum și o anumită flexibilitate. Am crezut că odată cu trecerea timpului și dezvoltarea abilităților sale de comunicare, precum și a conștientizării sociale, plânsul avea să înceapă să se diminueze. Am crezut, într-un mod vag pe care mi-e greu să-l definesc, că nu era pregătit să renunțe la acest plâns extrem: nu era suficient de matur. Avea aproape trei ani, dar în anumite privințe era încă foarte mic. Pentru mine, era ca și cum aș încerca să fac un bebeluș să tacă. În cele mai multe domenii de dezvoltare, mi se părea normal să-i forțez pe Anne-Marie și Michel; în altele, mi se părea că imaturitatea lor emoțională — în cazul lui Michel, nivelul lui de „bebeluș" — trebuiau luate în considerare.

Deși Bridget era capabilă să accepte punctul meu de vedere că era nevoie de discernământ în fiecare caz, era frustrată că un comportament atât de problematic ca al lui Michel era abordat în moduri atât de contradictorii. Și chiar era un comportament problematic. De fiecare dată când ieșea afară, când avea terapie, când făcea baie — adică în cele mai multe cazuri de schimbări de activitate — plângea perioade mai lungi sau mai scurte (deseori însoțite de mânie sau agresivitate). Plânsul și izbucnirile temperamentale au continuat și în al doilea an de terapie. Era un efort intens pentru toată lumea, inclusiv pentru Daniel și Anne-Marie. Dacă nu ar fi făcut atâtea progrese pe plan lingvistic, social și al abilităților de joacă, ne-am fi îndoit serios, încă o dată, de eficacitatea intervenției comportamentale.

Aceasta e dilema cu care te confrunți după ce începi să aperi terapia comportamentală. Știi că este eficientă, știi că este foarte puternică, știi că, dacă sunt presați, copiii vor fi

mai bine decât se așteaptă ceilalți, așa că dorești să propovăduiești consecvența totală. „De fiecare dată când plânge, fă așa." Punct. Fără discuții. Dar în practică, în cazul propriului meu copil, erau anumite zone în care nu eram consecventă sută la sută și mă bazam mai mult pe judecăți subiective.

Dar întotdeauna e vorba de astfel de judecăți, nu-i așa? Toți cei care suntem părinți trebuie să ținem echilibrul între extrema de a ne psihanaliza copilul până în punctul în care acceptăm orice comportament și extrema de a le modela și forța comportamentul până acolo încât le zdrobim orice individualitate.

Într-o zi, o fetiță vine să se joace cu Anne-Marie. Când mama vine să o ia, fetița strigă „Nu!" și fuge în direcția opusă. Urmează 20 de minute de negocieri, rugăminți și implorări. Trebuie să stau în ușa casei în timp ce fetița de patru ani face tot acest circ cu mama ei. În cele din urmă, mama o convinge pe fetiță să-și pună haina. Fetița o scoate și o aruncă pe jos. Spectacolul se repetă de încă două ori. Între timp, mama oftează pe tema „ce copil încăpățânat și ambițios am".

Doamnă, oftez în sinea mea, îți e chiar atât de frică să nu-i afectezi psihicul pentru totdeauna dacă o iei în brațe și o duci, pur și simplu, la lift? Ia haina, îmbrac-o și arată-i că mama ei are un IQ mai mare decât o meduză!

Genul acesta de preocupare excesivă de a nu refuza ceva copilului mă scoate din minți. Văd mereu exemple de felul acesta printre familiile „normale" cu copii „normali": mame care plâng de se omoară pentru că piciul lor de cinci ani refuză să se îmbrace; tați cărora copii de zece ani li se adresează cu un sarcasm intens. Singurul lucru care mă deranjează mai mult este să văd un copil bătut.

Confuzia părinților în legătură cu modul „corect" de a-și trata copiii, fie normali, fie cu dizabilități, se trage din acel vechi conflict dintre perspectiva psihodinamică și cea comportamentală, amândouă fiind extrem de înrădăcinate în cultura noastră și amândouă putând fi duse la extrem. Am apărat pe tot parcursul cărții terapia comportamentală deoarece domeniul autismului a fost dominat atât de multă vreme de

cele mai absurde excese ale școlii de gândire psihodinamice și deoarece multor părinți de copii autiști pe care i-am cunoscut le este atât de greu chiar și să încerce terapia comportamentală. Dar în context mai larg, există posibilitatea de exces de ambele părți ale spectrului.

Avem pe de o parte citatul biblic atât de iubit de victorieni: „Cine cruță toiagul său își urăște copilul". Sunt convinsă că această extremă duce la abuz asupra copiilor. Nuiaua, cureaua, lopata, biciul, pumnul, palma — nu contează care din ele e folosită, atâta vreme cât devine instrumentul principal de disciplinare și ne batem copilul ca să ne asculte.

Toți părinții pe care îi cunosc, inclusiv eu, ne-am ieșit din fire și am mai dat câte o palmă la fund copilului. Ceea ce nu înseamnă că e bine, corect sau deosebit de inteligent. Mă uimește faptul că facem cu copiii ceea ce nici nu ne-ar trece prin cap să facem cu un adult. Pușcăriașii din țara noastră au mai bine protejată integritatea corporală decât copiii „obraznici". Și chiar are vreun avantaj practic lovitul când vine vorba de disciplinare? Mă îndoiesc. Cred că cei mai mulți părinți se poartă așa pentru că „și tata m-a bătut și n-am pățit nimic."

Modul victorian de creștere a copiilor este o modificare comportamentală dusă la extrem: părintele este autoritatea absolută. Copilul este forțat să se supună total (pentru o vreme). Părintele consideră că pedeapsa fizică este „singurul mod în care copiii învață". Asta pentru că de cele mai multe ori, el nu cunoaște altă metodă de educare.

Pe de altă parte, concubinajul cu psihologia care a dominat secolul XX contribuie direct la „permisivitatea" uluitoare din ziua de astăzi, care le îngăduie copiilor mici o nelimitată „libertate de expresie", indiferent dacă este lipsită de politețe sau jignește pe cineva. Cele mai multe cărți despre îngrijirea copilului oferă prea puține sfaturi practice despre cum să modelezi comportamentul copilului. Mai mult, simplele cuvinte „ascultare" și „comportament" au căzut în dizgrație, ca și cum aceste concepte ar fi vestigii de prost-gust al unei epoci mai ignorante. „Încrederea în sine" e la modă, „disciplina" nu este. Unora dintre părinții din generația mea pare

să le fie atât de teamă să nu afecteze încrederea în sine a copilului lor, încât, pur și simplu, nu pot să spună „nu".

După părerea mea, una dintre consecințe este afacerea înfloritoare a specialiștilor în psihologia copilului: toți părinții aceia necăjiți care se întreabă „De ce, de ce, *de ce* îl lovește Susie tot timpul pe fratele ei mai mic? Unde am greșit? Ne-am pregătit pentru naștere. Am dus-o la cursurile despre «nașterea unui frate». Am încurajat-o tot timpul să-și exprime sentimentele de gelozie și furie. Am fost înțelegători. I-am oferit multă iubire și atenție ori de câte ori l-a lovit pe frățiorul ei. Și totuși, ea continuă să-l bată!"

În căutare de ajutor, ne îndreptăm — adesea fără discernământ — spre psihologi, dintre care atât de mulți ne învață să depistăm „stresul din casă", considerat „fără îndoială" cauza problemei. Cu ajutorul îndrumătorului nostru, identificăm fiecare schimbare din viața noastră ca pe o sursă de „stres". Ne întrebăm, analizăm, găsim scuze cu o frenezie absurdă. Știm când micuțul Tommy a decis că nu mai vrea să facă baie. Atunci când mami și-a schimbat serviciul. Înțelegem de ce Jennie vorbește urât: o deranjează nașterea fratelui ei. Putem să acceptăm refuzul lui Michel de a se culca: e supărat că tatăl lui vine târziu de la serviciu. Suntem făcuți să credem că întâmplările vieții, orice schimbare, nevoile și dorințele noastre de adulți contribuie toate la comportamentul rău al copiilor. Nu că ar fi vina noastră, desigur, dar totuși... e atât de stresant pentru micul Timmy. Iar soluția? Iarăși și iarăși aceleași directive vagi: oferă-i mai multă atenție. Vorbește cu el. Respectă-i sentimentele. Ascultă-l mai mult. Organizați ședințe de familie: „Gata, copii, acum avem ședința noastră de sâmbătă noaptea, cu tema: de ce nu-i ascultați niciodată pe mami și pe tati." O, Doamne, uite-i că refuză să vină la masa de ședință.

Gata cu toate astea. Putem fi sensibili la presiunile și anxietățile pe care le au copiii fără să facem din ele scuze permanente pentru comportamentul lor prost. Putem înțelege că viața copiilor poate fi complicată și dificilă la fel ca a noastră,

dar putem totuși să-i învățăm cum să se poarte în funcție de anumite standarde asupra cărora decidem noi — da, noi.

Părinții au nevoie de sfaturi practice, nu de discursuri moralizatoare despre nevoia de a reduce stresul din casă și nici de porunca inflexibilă „dă-i o bătaie bună". Sfaturi practice. Tehnici care funcționează. Metode verificate de modelare a unui comportament adecvat.

Deși nu dețin, firește, toate răspunsurile — mi-ar plăcea mie! — am ajuns să cred că programul comportamental prin care am trecut ne-a învățat pe mine și pe Marc foarte multe despre creșterea copiilor. În primul rând, am descoperit că putem să fim în continuare oponenți îndârjiți ai bătăii, fără să fim însă și ai disciplinei.

Faptul că avem orientare behavioristă nu înseamnă că ignorăm viața emoțională a copiilor noștri. Dimpotrivă, privim cu smerenie și respect complexitatea extraordinară a personalității lor.

Dar ne propunem în continuare să avem ordine și liniște în casă, în viață și în comportament. Nu doar pentru binele nostru, ci și pentru fericirea și stabilitatea lor. Un copil răzgâiat și nedisciplinat nu este considerat „exuberant" sau „doar un copil" de profesorii și colegii exasperați de la școală; e considerat o pacoste.

Tehnicile comportamentale nu sunt nici grele, nici nefamiliare. Cele mai multe sunt doar lucruri de bun-simț, tehnici pe care părinții le-au folosit dintotdeauna, pe unele mai consecvent decât pe altele.

De pildă:

• Metoda de a-i învăța pe copii împărțind activitățile în unități mici, accesibile, și recompensând învățarea fiecărei unități. E o metodă care funcționează cu orice, de la îmbrăcat la făcutul patului sau temele de la școală. Copiii sunt în acest fel eliberați de dependența excesivă de asistența unui adult. Sunt foarte mândri de faptul că reușesc să facă lucrurile „singuri-singurei". Ne putem face timp să-i învățăm cum să încheie nasturii, cum să tragă fermoarul, cum să pună o haină

în cui; ne putem face timp să exersăm până când învață. Nu e greu să le arătăm cum să arunce resturile din farfurie și să o pună pe urmă în chiuvetă. Nu e greu și nu e un abuz asupra copilului; îi învățăm doar cum să ajute la treburile familiei.

• Exprimarea limpede a așteptărilor pe care le avem de la copii în timp ce ei încă mai învață cum e bine și cum nu e bine să se comporte. Dacă vrem să se poarte frumos la masă, atunci trebuie să ne exprimăm foarte limpede obiectivele comportamentale, să lăudăm și să ignorăm după cum e necesar, până când copiii învață care sunt standardele noastre. Standardele legate de masă pot să difere (fiind o americancă măritată cu un francez, pot să confirm existența unor diferențe culturale uriașe în această privință), dar copiii noștri nu vor avea de unde să știe la ce să se aștepte dacă nu le spunem în mod explicit și nu acordăm o atenție specială comportamentului lor la masă. Este cu mult mai bine să le explicăm copiilor obiectivele noastre comportamentale decât să-i ignorăm vreme de un ceas și pe urmă să explodăm de nervi pentru că nu le mai suportăm prostelile.

(Oricine crede că bunătatea înnăscută a inimii lor îi va face în cele din urmă pe copii să devină mici ființe civilizate, politicoase, manierate și harnice crede prea mult în teza lui Jean-Jacques Rousseau conform căreia copiii, dacă sunt lăsați să se educe singuri, vor tinde în mod natural spre tot ce e mai înalt, bun și nobil. Petreceți o după-amiază într-un parc, cu un grup de copii care își dau veseli bobârnace și vorbesc urât unii cu alții, și pe urmă întrebați-vă dacă chiar credeți în așa ceva. Copiii poate se nasc buni și inocenți, dar lumea și dorințele lor îi atrag neîncetat spre egoism. Și apropo, Rousseau și-a lăsat toți copiii — și avea mulți — să piară în cel mai atroce orfelinat din Franța.)

• Încurajarea comportamentului bun și specificarea foarte clară a motivului pentru care îi lăudăm. Dacă lăudăm îndeajuns de mult comportamentul bun, nu mai trebuie să corectăm atât de mult comportamentul nedorit. „Te-ai îmbrăcat foarte frumos, draga mea. Mulțumesc." E ușor să cădem în

capcana de a acorda atenție copiilor doar atunci când se poartă urât și să-i ignorăm atunci când se poartă frumos.

• Promptarea fizică a unui comportament. Fără țipete, fără urlete, fără lovituri. Doar ghidarea calmă a unui copil să facă o anumită activitate, în ciuda scandalului pe care îl face. Prietena mea Evelyne, o femeie foarte ocupată, cu carieră, este unul dintre modelele mele. Cred că nu ridică niciodată tonul! Dar ceea ce face este *să ducă lucrurile la capăt*. Ori de câte ori le spune copiilor să facă sau să nu facă ceva, se asigură că aceștia o ascultă. Dacă spune: „Te rog să nu mănânci înghețata în sufragerie", nu vorbește aiurea. Nu stă și repetă același lucru de 15 ori. Dacă cel mic o ignoră, se scoală imediat de pe scaun, îl ia de mână și îl duce în bucătărie.

• Stabilirea anumitor consecințe (da, aversive!) pentru nerespectarea regulilor. Trebuie să avem reguli clare, trebuie să lăudăm respectarea regulilor și trebuie să avem anumite consecințe pentru încălcarea lor. Dacă stabilim o regulă, stabilim și o consecință și ne ținem de ea. Altfel nici n-ar trebui să ne mai batem capul să facem scandal. Anunțăm care va fi consecința și ne ținem de cuvânt. Și chiar putem să disciplinăm fără să lovim. Gândiți-vă la educatoarele de grădiniță. Sunt nevoite să controleze în jur de 20 de copii de patru ani o dată, și o fac fără să țipe, fără să urle, fără să lovească. Să pun copilul să stea singur pe un scaun (izolare) sau să îl trimit în camera lui sunt consecințe care funcționează bine în cazul copiilor mei. Cred, de asemenea, că atunci când există un fundament solid de iubire și respect, dezaprobarea explicită a comportamentului copiilor poate fi un aversiv puternic — cel puțin atunci când ajung la o anumită vârstă.

. . .

Părinții iubitori nu așteaptă sau nu-și doresc copii perfecți. Copiii fac gălăgie, sparg lucruri, aleargă ca bezmeticii, se bat între ei. N-ar fi copii dacă n-ar face așa ceva: ar fi oameni de 40 de ani în trupuri de cinci ani. Nici de la părinți nu te poți aștepta să fie terapeuți comportamentali. Nu putem fi sută la sută consecvenți. Trebuie să facem excepții și

să încălcăm din când în când regulile. Dar atunci când comportamentul copiilor se opune unor drepturi elementare ale adulților — de pildă, dreptul părinților de a avea puțin timp pentru ei înșiși seara sau dreptul bunicilor de a nu-și vedea casa distrusă când vin în vizită îngerașii — sau tulbură pacea casei, este uimitor ce minuni poate face puțină consecvență. Copiii par să tânjească după ordine. Tânjesc după rutină. Lumea lor este mai sigură atunci când îi înțeleg granițele și regulile.

Nimic nu e simplu. Când se transformă motivarea în mită? Îndrumarea în cicăleală? Înțelegerea în găsirea de scuze? Consecințele în pedepse furioase? Noi, părinții, trebuie să ne ajustăm permanent atitudinea și să ne dăm seama ce facem chiar atunci când o facem. Este o perfecționare continuă, din păcate lipsită de sesiuni preliminare de practică. Din când în când, suntem cu toții înclinați să ne înșelăm singuri, să ne convingem că suntem „toleranți" atunci când copiii ne scapă de sub control; să ne spunem că am recurs la o „disciplină fermă" atunci când, de fapt, noi suntem cei care ne-am pierdut controlul. Singurul lucru de care putem fi siguri este acela că nu există o formulă unică sau absolută în activitatea de creștere a celor mici — iar dacă gândim în termeni absoluți, probabil că avem nevoie să mergem puțin și în direcția opusă.

Dar probabil că există *un singur* lucru de care eu și Marc suntem mai convinși acum decât oricând: valoarea, puterea atenției. Am văzut ce poate face pentru un copil autist atenția concentrată, direcționată: este însă la fel de puternică și pentru un copil fără dizabilități. Nicio regulă comportamentală, nicio bunăvoință psihanalitică nu valorează doi bani dacă nu acordăm atenție copiilor noștri — și este una din cele mai grele meserii din lume să le dai cu adevărat atenție celor mici. Pentru asta, trebuie să lăsăm deoparte toate dorințele noastre de stimulare intelectuală, de recunoaștere în lumea noastră profesională, de conversații adulte incitante. E nevoie de o răbdare extraordinară: de capacitatea de a asculta o propoziție începută de șase ori de o guriță care își caută cuvintele; de

a pune capăt şi de a negocia certuri interminabile şi lacrimogene despre jucării şi dreptul asupra lor; de a repeta pentru a nu ştiu câta oară „Spune, «te rog»", „Vorbeşte cu cuvintele tale", „Ţine cana cu amândouă mâinile".

Este foarte uşor să credem că dacă ne aflăm în aceeaşi cameră sau în aceeaşi casă cu copiii înseamnă că le acordăm atenţie. Nu le acordăm. Atenţia este atenţie. Înseamnă să închizi telefonul, să-ţi întrerupi activitatea, lectura, conversaţia, chiar gândurile şi să te uiţi la ei, să vorbeşti cu ei, să te joci cu ei.

Iar atenţia înseamnă mai mult decât banalul „Cum a fost azi la şcoală?" Este o întrebare fermecătoare pentru un adult — „Cum a fost azi la serviciu, dragă?" — dar copiilor li se pare că li se cere încă o dată să „facă ceva", să spună ce vor să audă mama şi cu tata. Putem acorda atenţie iniţiind o activitate care le oferă plăcere imediată, de pildă, foarte simplu, să le citim o poveste.

O să renunţ acum la tonul didact şi o să recomand cititorului interesat una dintre cele mai bune cărţi pe tema creşterii copiilor pe care le-am găsit până acum: *Family Rules* (St. Martin's Press, 1990) de Kenneth Kaye. Îmi place foarte mult această carte pentru că se ocupă în mod egal de ambele laturi ale ecuaţiei: construirea încrederii în sine a copilului şi impunerea unor limite clare în comportamentul său. Autorul, doctor în psihologie, vorbeşte din experienţa sa cu copii de vârste diferite, de la doi ani până la adolescenţă — când mă aştept să am nevoie de tot ajutorul din lume. Aşa cum spunea o prietenă de-a mea — un psiholog cu care pot râde împreună —, „Când sunt mici, ai probleme mici (cu excepţia anumitor catastrofe). Când sunt mari — păzeşte-te!"

31

Într-o zi caldă de iulie, îi echipez pe Daniel, care are acum cinci ani, și pe Anne-Marie, care are patru ani, în pantaloni scurți, sandale și tricouri și mergem împreună până la grădinița lui Daniel. Prima grădiniță a lui Anne-Marie nu va mai funcționa anul viitor. Au acceptat-o la grădinița lui Daniel și va începe în toamnă grupa mare. Cei din conducere i-au dat voie să înceapă devreme și să ia parte la „tabăra de joacă" alături de fratele ei, timp de șase săptămâni. În grup, vor fi copii de aceeași vârstă cu ea. Marc și cu mine suntem încântați că va avea această scurtă perioadă de acomodare cu grădinița cea nouă.

Am decis să nu le spunem despre diagnosticul ei, de teamă să nu fie stigmatizată. Recomandarea insistentă a celor de la Clinica Lovaas, care știu mult mai mult despre subiectul vindecării decât știu eu, este să nu-ți etichetezi copilul când îl introduci într-un sistem normal de școală. Se pare că există întotdeauna anumite așteptări și un comportament deformat al educatorului față de un copil care are o etichetă cum este cea de „autist". Oricât de bine intenționați ar fi profesorii, ne temem totuși că vor fi tentați să o privească pe Anne-Marie ca pe un copil diferit și cu dizabilități.

Este prima dată când Anne-Marie merge la o școală unde nimeni nu știe povestea ei.

În prima săptămână din tabăra de joacă, Anne-Marie este destul de tăcută. În timpul jocului liber, îi place să stea într-un colț al camerei și să se joace jocuri simbolice complicate cu un grup de animale de plastic. O văd când o duc acolo și când o iau. În restul timpului, nu știu ce face, deși îmi fac tot timpul griji pentru ea.

Într-o zi, se apropie de mine una dintre educatoare, cu un zâmbet prietenos:

— Anne-Marie e atât de dulce! Îmi amintește de mine când eram mică.

— Serios? Cum adică?

— Așa eram și eu. Stăteam într-un colț și mă jucam foarte mult timp singură, ca ea.

Am înghițit în sec.

— Da. Îi ia ceva timp să se acomodeze. Poate ar trebui... nu știu, să o încurajați mai mult să ia parte la activități?... Știți, e rușinoasă... Trebuie încurajată să se împrietenească cu ceilalți copii...

— A, sigur. Nicio problemă. O să fim atente. Trebuie să fim atente cu toți copiii.

Îi mulțumesc educatoarei, îi sărut pe Anne-Marie și pe Daniel și îmi iau la revedere.

Afară, mă întâlnesc cu Diane, care tocmai și-a adus băiețelul.

— Diane...

— Ce este?

— A spus... Wendy a spus... că Anne-Marie stă singură într-un colț...

Glasul îmi tremură. Imagini înfricoșătoare mă bântuie. Imagini cu o Anne-Marie izolată social, o permanentă singuratică. Pică primul ei examen adevărat!

— Catherine. E abia la început! Mai dă-i timp! Se joacă cu Daniel. Știi că poate. Sunt sigură că au mai avut și alți copii în clasă care au fost timizi!

Diane mă liniștește, dar tot am tras o sperietură teribilă. Simt că a venit timpul să încep să aranjez sesiuni regulate de joacă cu alți copii pentru Anne-Marie.

În clasa ei era o fetiță cu care fusese colegă la prima grădiniță. Kelly era un copil bun și prietenos și, la numai patru ani și jumătate, era unul dintre cei mai sociabili și grijulii copii din clasă. Mama ei a fost de acord să se întâlnească o dată pe săptămână cu Anne-Marie ca să se joace.

În fiecare miercuri, cele două fetițe se întâlneau după ce petreceau dimineața în tabăra de joacă. Luau masa de prânz împreună, sporovăiau și pe urmă se jucau. Eu mă învârteam pe lângă ele și trăgeam cu urechea la ce vorbeau.

— Anne-Marie, vrei să zicem că suntem niște zâne prințese?

— Da. Eu sunt zâna și tu ești balaurul.

— Bine. Dar pe urmă sunt eu zâna.

Bine.

Puteau să comunice, să se prefacă și să se certe împreună.

— Acum vreau să mă joc cu ursulețul, Kelly.

— Nu. E rândul meu!

— Mami! (Tragedie și lacrimi) Kelly zice că e rândul ei cu ursulețul, dar e ursulețul meu!

— Da. Dar Kelly e musafira ta. Nu uita că trebuie să-ți împarți jucăriile cu musafirii. Poți s-o lași acum pe Kelly să se joace. Pe urmă ți-l dă înapoi.

Peste cinci minute, se joacă amândouă fericite.

Sunt perfect și binecuvântat de normale.

Într-o vineri, când Daniel era plecat de-acasă să se joace cu alt copil, iar Michel avea terapie, Anne-Marie a venit la mine cu buza de jos lăsată și ochii ei mari plini de supărare.

— De ce, de ce e copilul meu așa de supărat?

N-am vrut să-i rănesc sentimentele, dar răspunsul ei m-a făcut să zâmbesc, cuprinsă de cea mai pură fericire.

— N-am cu cine să mă zoc!

Peste două luni, în septembrie, mergem din nou la institut pentru o reevaluare. Veștile sunt bune. Michel a atins pragul de jos al normalității în cele mai importante arii, comunicarea și socializarea:

> Rezultatele obținute de Michel în aria comunicării sociale au crescut în mod semnificativ în ultimele șapte luni și se încadrează acum în valorile de jos ale limitelor normale. Copilul a câștigat 18 luni în comunicare și 12 luni în socializare.

Abilitățile sale de autoservire erau încă în urmă, în special pentru că nici măcar nu începusem să-l deprindem cu toaleta. Ne luase atât de mult timp să o învățăm pe Anne-Marie, încât hotărâserăm să începem când Michel va avea aproape trei ani. Abilitățile sale motorii sunt de asemenea rămase în urmă — nu prea știm de ce. Dar nu ne facem griji. Atâta vreme cât progresează așa de repede în comunicare și socializare, nu ne pasă dacă nu merge cu tricicleta până la trei ani și jumătate.

Din nou, așa cum s-a întâmplat și cu sora lui la prima ei reevaluare, există manierisme reziduale și o interacțiune limitată cu persoanele străine. Bătălia încă nu s-a terminat. Și de data asta suntem mai nerăbdători să ajungem la capăt. Și eu, și Marc suntem recunoscători și fericiți, dar amândoi ne simțim împovărați de efortul care ne așteaptă. Ni se pare că facem asta dintotdeauna.

Cu toate acestea, îl sun pe dr. Rimland ca să-i dau veștile bune.

Discutăm îndelung despre posibilitatea vindecării altor copii. Șansele par aproape minime. Diagnosticul trebuie pus foarte devreme, părinții trebuie să reușească să găsească un program comportamental bun sau să conceapă singuri unul, copilul însuși trebuie să aibă potențial de vindecare. Chiar și în clinica doctorului Lovaas, unde există mult mai multă experiență și forță de muncă decât oriunde în altă parte, șansele sunt încă în jur de 50 la sută. E teribil.

— Credeți că are sens să scriu cartea la care mă gândesc? îl întreb. Merită?

— Pentru copiii care sunt diagnosticați suficient de devreme, nici nu mai încape discuție, răspunde el. O șansă de 50 la sută e mai bună decât nicio șansă sau decât doi la sută.

— I-ar putea îndurera pe unii părinți.

— Da, s-ar putea. Dar nu e vina nimănui. La fel de bine s-ar putea să ajute alţi părinţi.

Am considerat că în anumite arii de dezvoltare, Michel era înaintea lui Anne-Marie, iar în altele era în urmă. În mare, credeam că se afla deja la jumătatea drumului spre casă.

Dar greutăţile cu Michel încă nu se terminaseră. Începea grădiniţa.

32

Michel a fost acceptat la Merricat's Castle, o grădiniță din Upper East Side, care încearcă să includă un anumit procent de copii cu dizabilități printre copiii cu dezvoltare normală. Gretchen Buchenholz este directoarea grădiniței. I-a fost comunicat diagnosticul lui Michel, pentru că va trebui să stau cu el în clasă, așa cum am făcut și cu Anne-Marie. Ea și Rachel Cullerton, directoarea responsabilă cu activitățile la clasă, sunt de acord să-i dea o șansă.

Cu toate acestea, trebuie să urmez toți pașii pentru a-l înscrie, și primul pas este să sun unul dintre asistenții sociali ai grădiniței, pe Mary. Trebuie să o informez despre diagnostic și despre progresul lui Michel până la acea dată.

— E o poveste lungă, încep eu. La început, sora lui a fost diagnosticată cu autism. Am urmat cu ea un program acasă, în urma căruia a făcut progrese tot mai mari, și acum credem că a ajuns într-un punct în care putem spune că e vindecată...

Vorbesc repede și nervos. Vreau să mă asculte bine. Știu că povestea mea este incredibilă și vreau să-i ofer pe scurt toate datele esențiale.

— Un diagnostic greșit, evident, spune Mary.

Simt că explodez. Am auzit de prea multe ori cuvintele astea.

— Cum adică „diagnostic greșit"? Știți ceva despre trecutul ei? Știți ceva despre noi sau despre ea? Ce știți despre... despre autism? Ce... ce...

Abia reușesc să vorbesc. Prea mulți oameni au avut reacția asta reflexă. Prea mulți oameni — oameni care nu au cunoscut niciodată pe vreunul dintre copiii noștri — iau drept absolut, drept un dat imuabil ideea aceasta: copiii autiști nu se vindecă.

Toată familia mea trecuse printr-un război. Fuseserăm loviți și sfâșiați, zdrobiți de nenumărate ori, striviți și măcelăriți de atacul permanent al acestui dușman numit autism. Încă nu eram convinși că suntem în siguranță, încă ne mai pansam rănile. Iar acum eram informați, de fiecare dată când ieșeam în lume, că de fapt nu avusese loc niciun fel de război — probabil am inventat totul. Fusesem de prea multe ori privită cu milă, aprobată concesiv, cu zâmbete, mângâiată părintește pe cap. Aha. Sigur. Dacă vreți să credeți că ați avut copii autiști, foarte bine. Dacă așa vă simțiți bine.

Și nu era vorba doar de sensibilitatea mea. Departe de mine așa ceva. Dacă specialiștii refuză să creadă datele publicate de dr. Lovaas și confirmate de copiii mei, dacă refuză să creadă că niciun copil autist nu se poate vindeca, atunci putem fi siguri de un lucru: niciunul nu se va vindeca. De ce să-ți bați capul să faci un efort uriaș pentru un scop în care nu crezi?

Conversația mea cu Mary s-a depreciat în acel moment. Mary este o persoană deosebită, pe care o apreciez și o respect astăzi. Dar în ziua aceea, la prima noastră conversație telefonică, eram gata să o sugrum.

Ulterior, am reușit să râdem de acea întâmplare.

— Am atins niște puncte sensibile în conversația de atunci, nu, Catherine?

— Da. Și cu felul meu liniștit de a fi, ți-am explicat rațional și controlat toate lucrurile aupra cărora nu ne înțelegeam.

— Aha.

Cel puțin Mary era dispusă să asculte și să accepte, în cele din urmă, faptul că în cazul lui Anne-Marie, nu mai puțin de patru specialiști — psihiatri, psihologi și neurologi, toți având

multă experiență în diagnosticarea tulburărilor de dezvoltare — au ajuns la același diagnostic: autism infantil.

În cazul lui Michel, cei trei* specialiști pe care i-am consultat au căzut de acord cu toții: autism infantil.

Dr. Berman fusese singurul care socotise că Anne-Marie nu îndeplinea toate criteriile pentru diagnosticul de autism. Diagnosticul său a fost de „tulburare pervazivă de dezvoltare — fără altă specificare".

Într-un domeniu în care părinții pot auzi tot atâtea etichete câți doctori consultă, nu a fost nicio surpriză să existe o diferență de opinie. Mai surprinzător și mai semnificativ a fost faptul că patru din cinci specialiști au fost de acord între ei.**

Înainte să înceapă grădinița, am avut o întâlnire preliminară și cu Patricia, diriginta clasei lui Michel. A fost puțin nervoasă când a auzit cuvântul „autism", dar a acceptat afirmația mea că vindecarea este posibilă și și-a manifestat disponibilitatea de a-l ajuta pe Michel sub orice formă va putea.

Prima lui zi la grădiniță a fost un dezastru.

Anne-Marie fusese tăcută, timidă și retrasă. Michel, consecvent firii lui, a reacționat față de mediul nefamiliar cu aceeași furie și agresivitate pe care le manifestase în prima săptămână de terapie. De fiecare dată când o educatoare se apropia de el, făcea o criză de furie.

Eram înspăimântată. Vedeam privirea neliniștită de pe chipurile educatoarelor asistente. Văzuseră toate o mulțime de copii diferiți, dar nu văzuseră niciodată un copil care să nu poată fi deloc sedus sau momit cu ceva. Țipetele lui se amplificau de două ori mai mult dacă educatoarele încercau doar să se apropie de el. Patricia se tot uita la mine, așteptând să-i spun ce să facă. Dar mă simțem la fel de neputincioasă ca și ele. Una era să mă ocup de comportamentul lui acasă. Alta era să asist la revenirea în forță a acestui comportament la școală.

---

* De fapt patru, dar pe dr. Cohen și dr. Sudhalter îi consider o singură echipă.

** Vezi Anexa I pentru o discuție a problemei diagnosticului și terminologiei.

Cum oare aveam să ne descurcăm? Michel a plâns și a urlat tot timpul în prima dimineață. Nu puteam să le cer educatoarelor să se acomodeze cu un comportament atât de extrem. Nu puteam să-i las pe ceilalți copii să asiste la un asemenea spectacol care să le afecteze programul.

Am avut același sentiment ca atunci când educatoarea lui Anne-Marie mi-a spus despre obiceiurile ei solitare. Eram într-un mare impas. Pur și simplu, Michel nu o să facă față.

Rachel, directoarea responsabilă cu activitățile la clasă, m-a văzut pe hol după orele de dimineață. A văzut expresia de pe fața mea și și-a pus mâinile pe umerii mei.

— Ține-te tare, copilă. O să ne străduim cu toții să te ajutăm.

M-aș putea îndoi vreodată că Dumnezeu a fost cu noi tot timpul? Dacă trebuie să salvezi un copil din autism, e nevoie de terapeuți care să-ți apară miraculos la ușă. E nevoie de școli normale care să fie dispuse să lucreze cu un copil care nu este tocmai prezent și care are probleme comportamentale semnificative. E nevoie de educatoare care să intre în joc atunci când vine vremea și care să ofere o mână de ajutor și o inimă deschisă.

Promiseseră că vor asculta, și într-adevăr au ascultat. Am cerut să mă întâlnesc o dată cu ele, dar au fost dispuse să ne întâlnim de mai multe ori. În acel prim semestru, Gretchen, Rachel și Patricia, precum și educatoarele asistente și psihopedagogii, se întâlneau cu mine și Marc o dată la trei săptămâni pentru a discuta despre Michel.

Mă temeam să nu le jignesc. La urma urmei, ele erau specialiste și multe dintre ele aveau în spate ani buni de experiență pedagogică. Mi-era frică să nu vadă cu ochi răi intruziunea mea și dorința mea de a le spune cum să-l abordeze pe Michel.

Dar au fost atente și amabile. Am hotărât să le împărtășesc cât mai mult din experiența noastră, astfel încât să poată reuși să înțeleagă complexitatea situației. Partea cea mai dificilă pentru ele, știam sigur, era să-l audă pe Michel în fiecare zi cum plânge și să nu fie în stare să-l liniștească. Michel trebuia

să se adapteze rutinei. Nu aveam de gând să adaptăm rutina la Michel.

De pildă „ora de cântece", în care copiii se aşezau în cerc în timp ce Patricia le cânta diverse cântece, era o încercare pentru toată lumea. Îl ţineam în poală pe Michel, care plângea din răsputeri, şi nu îl lăsam să plece şi să facă ce vrea. De fiecare dată când se oprea din plâns, chiar şi pentru câteva clipe, îl încurajam şi îl lăudam în şoaptă. Dacă deranja foarte tare, îl scoteam din clasă, stăteam cu el pe hol şi îi spuneam ferm „Fără plânsete" şi nu îi dădeam drumul până nu tăcea. Dacă nu tăcea, îl duceam acasă — ceea ce nu-i plăcea, pentru că, în pofida împotrivirii sale, voia totuşi să stea la grădiniţă.

Ştiam că nu le puteam cere educatoarelor să fie atât de rele. Mai ales acestor educatoare. Contravenea cu pregătirea lor şi cu înclinaţiilor lor afectuoase.

Într-o dimineaţă, Patricia cânta „The Wheels on the Bus", iar eu îl ţineam pe Michel, care plângea şi se zbătea, când deodată a început să cedeze. A tăcut şi a început să se uite la Patricia. Şi-a ridicat mâinile în aer. A început să facă mişcările circulare pe care le făcea Patricia cu mâinile.

—... se învârt aşa..., s-a auzit vocea lui de copil.

— Bravo, Michel! Cânţi foarte frumos! i-am şoptit la ureche.

Am ridicat privirea. Patricia continua să cânte, dar ochii i se umpluseră de lacrimi. Celelalte educatoare care stăteau în rând cu copiii schimbau priviri semnificative. Am oftat toate uşurate şi am zâmbit un pic ştrengăreşte una la alta.

— Pin tot orasul!

În următoarele câteva luni, am renunţat să-l mai ţin pe Michel în poală, stând mai întâi pe margine, apoi direct pe hol.

Şi în sfârşit, în decembrie, a venit ziua când Patricia şi cu mine am simţit că Michel se descurca bine la grădiniţă şi puteam să plec. Începuse să se joace puţin cu ceilalţi copii, iar limbajul lui devenea tot mai inteligibil pentru educatoare. Nu mai făcea crize de furie. Şi asculta perfect comenzile, chiar şi pe cele date tot grupului de copii.

În aprilie 1991, eu și Marc am venit la Merricat's pentru ultima discuție despre Michel. A început ca de obicei, la 8:15 dimineața. Toată lumea căsca somnoroasă și își punea cafea în pahare, încercând să se pună pe picioare pentru ziua care începea.

— Înainte de a începe probabil ultima noastră întâlnire, eu și Marc dorim să vă spunem ceva, am început eu.

Toată lumea a tăcut, așteptând urmarea.

— Dr. Cohen tocmai l-a reevaluat pe Michel și concluziile sunt excelente. Ne-a spus că progresul lui Michel a fost „remarcabil". Se află acum în limite normale în toate ariile de dezvoltare, iar dr. Cohen crede că au mai rămas doar câteva reziduuri de autism.

La evaluare, am continuat eu, Michel interacționase bine cu dr. Sudhalter. Așa cum scrisese dr. Cohen,

> ... lui Michel a părut să-i placă interacțiunea și a acceptat ușor ca dr. Sudhalter să interacționeze cu el. A fost destul de atent, a răspuns repede și precis la majoritatea cererilor și a dat dovadă de o bună cunoaștere... a conceptelor de oameni și meserii, dimensiuni, culori, mâncare și verbe de acțiune...

Interacțiunea cu mine din timpul evaluării, le-am spus educatoarelor, a evidențiat de asemenea progresele evidente pe care le făcuse Michel:

> În timpul interacțiunii cu mama sa, emoțiile sale au fost adecvate situației, variind de la interes și curiozitate până la veselie. A manifestat abilități bune de joc simbolic, a părut să înțeleagă natura „caraghioasă" a cărții „Sesame Street", judecând după emoția manifestată, a dat dovadă de un bun contact vizual, abilități imitative (atât vocale, cât și nonvocale) și interes pentru interacțiunea personală, precum și abilitatea de a face inferențe pe baza sensului cuvintelor și gesturilor.

S-a auzit un oftat de bucurie în jurul mesei. Toate suferiseră din pricina lacrimilor lui Michel; acum erau toate încântate să-l vadă înflorind.

Am mai vorbit o vreme, apoi am încheiat discuția stabilind câteva obiective pentru restul semestrului.

Știam care erau reziduurile autiste: limbajul lui Michel se încadra acum în „limite normale", dar îi era în continuare greu să prindă concepte sintactice și semantice noi cu aceeași ușurință și viteză ca alți copii de trei ani. Mai existau o anumită ecolalie și o intonație înaltă. Temperamentul lui aprig era încă o problemă, mai ales când i se cerea să facă ceva.

Dar relaționarea socială și contactul vizual erau acum destul de bune. Vorbea în propoziții tot mai complexe și chiar începea să pună întrebări spontane. Se afla la o grădiniță normală și funcționa bine în relațiile cu colegii lui de clasă. Și nu avea decât trei ani și patru luni. Mai mult, nu făcea terapie decât de un an și două luni.

Marc și cu mine credeam că avem ce să sărbătorim împreună cu educatoarele. Credeam că avem ce să sărbătorim cu lumea întreagă.

33

Este 18 decembrie 1991 și s-au împlinit patru ani de când a fost diagnosticată Anne-Marie. Stau în bucătărie și beau o ceașcă de cafea, în timp ce soarele intră pieziș prin geamurile înghețate. Copiii sunt la școală și am din nou câteva ore libere în care pot lucra.

Astăzi înțeleg câteva lucruri pe care nu le înțelegeam atunci, în vremea când orice ofertă de ajutor, orice menționare a unei „vindecări" era o barcă de salvare. Astăzi știu cât de multe „vindecări miraculoase" există pe lume și cât de puține au o bază științifică solidă sau o eficacitate dovedită.

E posibil ca, la un moment dat, în viitor, să apară un medicament sau o intervenție chirurgicală care să vindece într-adevăr autismul. Cercetarea farmacologică este într-o permanentă dezvoltare și probabil va produce în cele din urmă câteva medicamente sigure și benefice pentru tratarea autismului. Dar până atunci, nu avem la îndemână decât câteva alternative destul de slabe: „slabe" pentru că niciuna nu este un panaceu; eficacitatea lor este, în cel mai bun caz, sporadică; majoritatea sunt costisitoare; toate necesită eforturi eroice de timp și devotament din partea părinților; este dificil de anticipat care copii vor răspunde bine și care foarte puțin la o anumită modalitate de tratament.

Cu toate acestea, există speranță — de îmbunătățire, de progres și, în anumite cazuri, de vindecare. Chiar și atunci când nu are loc o vindecare totală, copiii autiști pot fi ajutați — uneori în mod extrem de semnificativ — de abordări terapeutice diferite. Părinții de azi iau serios în considerare, de exemplu, beneficiile vitaminei B_6 și ale suplimentelor de magneziu sau ale dietelor speciale pentru a contracara alergiile alimentare severe. Există tot mai multe studii care confirmă răspunsul pozitiv al *anumitor* copii la aceste abordări diferite.

Nu mai e nevoie să spun că un program comportamental intensiv, structurat, este ceea ce Marc și cu mine îi sugerăm oricărui părinte care ne cere sfatul. Un astfel de program nu înseamnă că nu pot fi încercate și alte abordări care par promițătoare. Mulți părinți pe care îi cunoaștem au încercat două sau mai multe terapii simultan. Dar pentru noi și pentru alții, un program comportamental reprezintă abordarea terapeutică fundamentală pentru copiii noștri. Ținem să le spunem în același timp părinților că, deși își închipuie că știu ce înseamnă modificarea comportamentală, ar fi bine să fie deschiși o vreme. Terapia comportamentală presupune o programă de lucru extrem de bine pusă la punct, o metodă verificată în timp, îndelung cercetată și dovedită de educare a copiilor autiști — ceva ce are prea puțin de-a face cu ideea simplistă de „pedeapsă" pentru comportament „rău".*

Dar există o armată întreagă de specialiști în domeniu, cu și fără diplome medicale, care îi îndepărtează constant pe părinți de intervenția comportamentală, uneori cu consecințe tragice. Oamenii aceștia par să întărească frica părinților de o abordare terapeutică dificilă: în loc să îi ajute să vadă beneficiile pe termen lung pe care le-a dovedit o astfel de intervenție de nenumărate ori, ei încurajează adesea temerea lor justificată de a experimenta un program comportamental.

* Mă gândesc la o mamă care mi-a spus: „*Am făcut* modificare comportamentală! Mi-am pedepsit fiica atunci când nu s-a purtat cum trebuie!" După părerea mea, este ca și cum ai spune că ai „văzut" Franța pentru că ai stat o noapte la aeroportul Charles De Gaulle.

Știu părinți care au fost informați în termeni categorici că intervenția comportamentală le va afecta irevocabil copilul.

Cine sunt acești antibehavioriști? Care sunt metodele și convingerile lor? În general, ei sunt susținătorii diverselor abordări psihodinamice: terapia prin îmbrățișare, Procesul Opțiunii, majoritatea grădinițelor terapeutice și terapia prin joacă. În afară de atitudinea lor antibehavioristă, cu toții par să împărtășească anumite convingeri teoretice.

Abordările psihodinamice nu pornesc neapărat de la ideea eșecului relației timpurii părinte-copil ca factor declanșator al autismului. Nu toate susțin originea psihogenă a autismului. Unele, dar nu toate, se concentrează într-adevăr pe rănile sociale/emoționale din copilăria timpurie. Numitorul comun, tema recurentă a ceea ce eu numesc abordări psihodinamice este aceasta:

Înăuntrul copilului autist există un sine rănit: inteligent, integru, conștient, capabil să înțeleagă un limbaj complex. Dacă totuși copilul nu vorbește, motivul este că *a ales* să nu vorbească. Acest copil „ascuns", normal, „dinăuntrul" copilului autist este prea speriat și supărat ca să „iasă la suprafață". Cuvântul „eliberat" apare atât de des în aceste abordări psihodinamice tocmai datorită conceptului fundamental de copil întreg, sănătos, „îngropat" sau „încătușat" cumva într-o carapace autistă. Copilul care „iese din carapace" este o imagine preferată a acestei școli conceptuale.

Și cum îl faci să iasă de acolo? Cea mai eficientă cale de a „ajunge" la acel copil este să-i transmiți acceptarea, înțelegerea și iubirea. Mai mult, aceste abordări psihodinamice afirmă fără excepție că *orice încercare de a impune anumite solicitări acelui sine rănit și ascuns nu va duce decât la o vătămare emoțională suplimentară*.

În acest cadru de acceptare-respect-înțelegere, modificarea comportamentală, care insistă tocmai pe impunerea de diverse solicitări copilului — pe schimbarea lui — este universal disprețuită. Părinții care recurg la ea sunt desconsiderați pentru că manipulează copilul pentru propriul „confort".

Conceptul psihodinamic prezintă trei variații tematice care revin frecvent:

Prima, accentuează necesitatea de a intra în lumea copilului în loc de a aduce copilul cu forța în lumea noastră. În multe grădinițe terapeutice — cele care promit „îngrijire" și aproape nimic altceva — educatoarea se ține după copil — atât cât e posibil, având în vedere raportul de un educator la zece copii — și îi respectă opțiunile în loc să-i impună ceva.

După ce s-a dus să vadă ce face fata ei la una din aceste grădinițe, prietena mea Lucille m-a sunat.

— Alison stă la groapa cu nisip și toarnă nisip dintr-o ceașcă în alta toată ziua, mi-a spus ea, puțin speriată. Ce să fac? Directoarea îmi tot spune că aceea este modalitatea ei de a se exprima.

Un tată mi-a spus că la grădinița terapeutică la care mergea băiatul lui, personalul îl lăsa pe băiat să se învârtă pe loc perioade lungi de timp.

— De ce? l-am întrebat.

— Zic că are nevoie să facă așa, mi-a răspuns tatăl.

— De ce are nevoie să facă așa? am insistat eu.

— Nu știu, asta este treaba lor! Doar sunt specialiști! mi-a răspuns.

Discipolii terapiei prin îmbrățișare, care sunt printre cei mai convinși adepți ai conceptului de „copil rănit, ascuns", permit îmbrățișări fizice forțate. Dar în afara sesiunilor de îmbrățișare, ei continuă să denunțe orice încercare de a supune copilul la programe structurate de învățare intensivă. Iubirea cu forța se acceptă. Învățarea cu forța, nu.

Desigur, ceea ce predică o parte din aceste terapii ale iubirii și înțelegerii și ceea ce fac în practică ajung uneori să se contrazică. Unul din cele mai cunoscute programe terapeutice psihodinamice este „Procesul Opțiunii". Conform lui Barry Kaufman, autorul cărții *Son Rise* (Harper&Row), în care relatează vindecarea fiului său autist, Raun, Procesul Opțiunii constă în

„o abordare total lipsită de orice prejudecată a dezvoltării personale, care îi ajută pe oameni să-și înfrunte problemele și să ajungă să se accepte pe ei înșiși ca cea mai bună sursă de soluții pentru aceste probleme. Se bazează pe o atitudine de acceptare totală, de «iubire ca mulțumire cu ce ai», așa cum o descriem noi. Asta înseamnă că decizi să iubești alți oameni — firește, inclusiv pe tine — bucurându-te de ei așa cum sunt, fără să trebuiască să-i schimbi în vreun fel anume, deși, desigur, poți dori și încerca să-i ajuți pe alții să fie ceea ce-și doresc.*"

În prezent, la Option Institute din Massachusetts părinții plătesc 5 500 de dolari pentru un seminar de cinci zile specializat pe modalitatea de lucru cu copilul lor autist sau „special" — ceea ce mă nedumerește, având în vedere imperativul de a „accepta total" astfel de copii „așa cum sunt". Suzi Kaufman, soția lui Barry Kaufman, a spus: „Nu m-a deranjat deloc faptul că Raun era autist." Cu toate acestea, a lucrat cu Raun „...mai mult de trei ani, douăsprezece ore pe zi, șapte zile pe săptămână, atâta vreme cât era treaz."** De ce a făcut asta? De unde au știut soții Kaufman că băiatul lor nonverbal „voia" să fie altceva decât este? De ce au vrut să-l „schimbe"?

Procesul Opțiunii, așa cum e descris în pachetul gros de materiale primite de mine de la Option Institute — „A Place for Miracles" — sună frumos și promițător. Textele lor vorbesc mult despre „acceptare fără prejudecăți... înțelegere de sine... iubire necondiționată... realegere..." *Pare* frumos și promițător. Sunt fotografii idilice, în cadre bucolice, de cupluri care se îmbrățișează, de grupuri care stau pe iarbă în cerc, probabil comunicând într-un stil „complet lipsit de prejudecăți", poze cu Barry („Bears") Kaufman și Suzi Kaufman îmbrățișați și zâmbind frumos spre aparatul foto.

Dar îi ajută Procesul Opțiunii pe copiii autiști să se însănătoșească? Răspunsul e incert. În pachet sunt incluse multe

---

* „An Interview with Barry Kaufman; The Healing Power of Unconditional Love", de Ron Nelson, retipărit din revista *Science of Mind* și pus la dispoziție de The Option Institute and Fellowship.

** *Ibid.*

scrisori de la părinți extaziați, dar nicio evaluare obiectivă a succeselor și eșecurilor făcută de un psiholog sau psihiatru dezinteresat. În plus, aceste scrisori nu fac referire la niciun copil autist sau fost autist care frecventează o școală normală, într-o clasă de nivel adecvat vârstei lui. Nu există nici cópii ale unor articole publicate în vreun jurnal psihologic sau medical, care să sprijine poveștile despre vindecările miraculoase. Sunt multe mărturii despre progrese semnificative, dar nicio documentare obiectivă a unei vindecări.

Asemenea terapiei prin îmbrățișare, Opțiunea pare, desigur, să-i facă pe părinți să se simtă mai bine. După cum arată scrisorile primite de la Option Institute, mulți dintre ei sunt aparent mai fericiți cu copiii lor și le acceptă mai ușor boala după frecventarea cursurilor institutului. Și există, desigur, o latură filozofică aici, care le permite părinților să creadă că autismul de care suferă copilul lor nu este o rană iremediabilă din viața lor, ci o oportunitate de a te maturiza și de a oferi o iubire mai profundă.

Dar părinții au și dreptul de a ști la ce să se aștepte pentru copilul lor atunci când aleg Opțiunea. Mă deranjează frecvența cu care apar cuvintele „vindecare" și „miracol" în textele lor — mai ales că nu se menționează nicăieri niciun neajuns, nicio rată de eșec, nici măcar un exemplu de dezamăgire din partea părinților. De asemenea, mă deranjează foarte tare faptul că cineva cere ca părinții să plătească 1 000 de dolari pe zi pentru speranța unei vindecări — vindecare ce nu se bazează pe date recunoscute profesional în niciun jurnal științific principal. Materialul publicitar produs de Option Institute rivalizează cu broșura de reclamă pentru stațiunea La Costa: fotografii lucioase, reclame la cărți, pliante, înregistrări, casete, seminarii, chiar scaune speciale — desigur, toate la un preț pe care mulți părinți sunt mai mult decât fericiți să-l plătească.

Așa cum e de așteptat de la aceste abordări care promovează înțelegerea intuitivă și sensibilă a unui copil ascuns, susținătorii Opțiunii tind să denigreze „incredibil de inumana" abordare comportamentală. Într-o dimineață, m-am hotărât să sun la Option Institute. Mi-a răspuns o tânără

foarte prietenoasă și am cerut să vorbesc cu cineva care îmi poate oferi informații despre programul pentru copii autiști.

— Trebuie să vă programați pentru o discuție cu Cindy Biaggi*", a spus persoana care a răspuns la telefon. Ea vă poate da detalii despre programul nostru pentru copiii cu nevoi speciale.

Mai târziu, am vorbit cu Cindy.

Eu: „Puteți să-mi spuneți care este rata dvs. de succes la Option Institute? Câți copii cu autism ați ajutat să se vindece?"

Cindy: „Ah, rata de succes. Niciodată nu știi cum e cu ratele de succes. Adică ce înțelegeți prin «rate de succes»? Avem aici o mulțime de copii diferiți, cu o mulțime de probleme diferite... Adică, de ce doriți să aflați despre o rată de succes? Pentru că doriți să dovediți că *dvs.* puteți avea succes?"

În ciuda întrebărilor mele iscoditoare, Cindy nu a reușit să-mi ofere niciun fel de indicații concrete despre frecvența vindecărilor în cazul copiilor autiști. Mai mult, a ocolit și evitat întrebarea atunci când am încercat să aflu dacă îmi poate spune despre *un singur* copil autist sau fost autist care frecventa la acea vreme o școală normală — în afară de Raun, fiul soților Kaufman.

Am întrebat-o ce crede Option Institute despre modificarea comportamentală.

— Modificarea comportamentală este total dăunătoare copilului. Îl transformă într-un robot.

— Ați citit vreun material recent despre vindecarea unor copii prin modificare comportamentală intensivă?

— N-am nevoie să citesc astfel de materiale. Știu din proprie experiență că modificarea comportamentală este total dăunătoare copilului.

A doua temă recurentă a abordărilor psihodinamice ale autismului se concentrează în jurul conceptului de „terapeut-vizionar".

Principalele caracteristici ale vizionarului sunt înțelegerea, intuiția, empatia și abilitatea sa de a comunica într-un fel

* Numele nu e cel real.

misterios și superior cu copilul rănit. Vizionarul este interpret, analizează sensurile ascunse ale comportamentelor copilului și le decodifică. Vizionarul este calm și sigur pe știința sa de a „citi" viața secretă a copilului într-un fel în care alții n-o pot face. O prietenă de-a mea o numește abordarea de tip „ceaiuri medicinale și cristale" a autismului.

Astfel, Bettelheim ia o serie de desene făcute de o fetiță pe nume Laurie. Desenele încep cu cercuri negre și sfârșesc cu „găuri" albe și rotunde. Cercurile negre reprezintă „sânul rău/mama rea"; găurile albe reprezintă „sânul bun/mama bună" (de neatins, absentă).

Martha Welch ia drept axiomatică înțelegerea (dobândită? intuitivă? mistică? — în orice caz, superioară) a terapeutului: rolul lui este „să observe și să traducă semnalele transmise de mamă și fiu, dar pe care niciunul din ei nu reușește să le înțeleagă."

Mame pe care le cunosc mi-au împărtășit câteva interpretări interesante, enunțate de diverși psihologi și psihiatri pe care i-au consultat:

> „Gestul lui Elisabeth de a deschide și închide ușile semnifică pornirile ei conflictuale: să dea frâu liber furiei? Să o țină numai pentru ea?"

> „Ciocănitul perseverativ al obiectelor manifestat de Michael semnifică faptul că vrea să aibă acces la afecțiunea părinților săi."

Vizionarul nu numai că înțelege copilul, ci dă un nume bolii sale. „Diagnosticul" pe care îl dă copilului este adesea învelit în termeni seducător de științifici sau cu alură medicală: „psihoză simbolică", „patologia diadei mamă-copil", „tulburare de atașament" și termenul acela umbrelă, „tulburare emoțională". Aceste diagnostice pseudomedicale întăresc expertiza de fațadă a vizionarului.

Nu numai în Statele Unite abordarea psihodinamică este atât de înrădăcinată. În Franța, sunt descifrate în mod regulat

mesaje de animozitate în cele mai banale gesturi ale părinților față de copiii lor autiști. Dovada? Părinții o numiseră Sylvie. În franceză, Sylvie se pronunță la fel cu *s'il vit*, „dacă trăiește". Părinții au semnalat *de două ori* dorința ca fiica lor să nu existe prin inserarea în numele ei a condiționalului „dacă" *și* a pronumelui masculin *il*, „el".

Un alt cuplu francez a fost acuzat de psihiatru de „antagonism latent" față de fiul lor autist. Încă o dată, acest antagonism era evident în alegerea numelor. Numele lor de familie era Blanco (ceea ce trimite la culoarea alb); aleseseră să-i pună fiului lor numele Bruno (ceea ce trimite la întuneric).*

Și așa mai departe. Înțelesuri ascunse, mesaje codificate — toate sunt acolo, dar ele pot fi înțelese doar de cei câțiva aleși care pot interpreta semnele. „Preferăm să înțelegem *de ce* copilul este așa cum este decât să-l forțăm să se schimbe", așa a exprimat unul dintre discipolii încă fideli ai lui Bettelheim abordarea bazată pe înțelegere și iubire. Sună atât de frumos, dar în această așa-zisă înțelegere a ceea ce nimeni încă nu înțelege se pierd pentru totdeauna cei mai buni ani în care copilul poate fi adus înapoi în normalitate. În timp ce încercăm să explorăm labirintul psihicului presupus rănit al copilului, anii se scurg. Timpul trece foarte repede când te lupți să ții strâns un copil care îți alunecă printre degete.

Al treilea motiv recurent în abordările psihodinamice este accentul pus pe terapeut ca salvator și vindecător, spre deosebire de părinți, de obicei mama, care sunt în cel mai bun caz ignoranți, iar, în cel mai rău, distrugători, contribuind — dacă nu chiar cauzând — problemele copilului. Rolul salvatorului nu este numai de a înțelege, ci de a *vindeca rana emoțională* în loc de a-l învăța pe copil anumite abilități (sau, în termeni peiorativi, doar de a-l „dresa").

Tocmai în această imagine mai degrabă narcisistă despre sine a specialistului ca vindecător emoțional apare cel mai limpede tema bettelheimiană a mamei bune/mamei rele.

* Véronique Grousset, „La Fillette au Moi Dormant", *Figaro*, 21 septembrie 1991.

Pentru că trebuie să subliniem faptul că *The Empty Fortress* a lui Bettelheim nu este numai un atac la adresa mamelor „reci, distructive", ci şi un lung imn adus lui însuşi şi personalului de la Orthogenic School, pe care a înfiinţat-o la Universitatea Chicago pentru a trata copiii autişti şi cu alte „tulburări". Pe tot parcursul cărţii sunt scoase în evidenţă la fiecare pas intuiţia psihologică fină şi grija de care dau dovadă autorul şi personalul, precum şi profunda recunoştinţă a copiilor faţă de terapeuţii-salvatori:

> „Când am dus-o pe Laurie înapoi în dormitorul ei, ea a fugit după mine ca să se întoarcă la educatoare, consilieri şi copii. Dar peste câteva minute, când i-am spus că trebuie să plece de la Şcoală [cu tatăl ei]... s-a prăbuşit în absenţa totală cu care venise la noi."

Soţii Tinbergen se prezintă în mod similar, ca fiind posesorii unei profunde înţelegeri intuitive a nevoilor copiilor autişti. Se descriu singuri ca răbdători, discreţi, deosebit de respectuoşi faţă de copii. Specialiştii şi terapeuţii cu experienţă sunt uimiţi şi copleşiţi de ei:

> „Unul dintre noi... şi-a demonstrat în mod repetat priceperea de a evalua şi de a se adapta la «registrul emoţional» chiar şi al copiilor afectaţi sever de autism... Reacţia [personalului clinicii] a fost invariabilă: «Nici nu ştiam cu câtă precauţie şi răbdare vă apropiaţi de ei şi cât de repede poate fi făcut copilul să se comporte cum trebuie până nu v-am văzut pe dvs...» Ne-au asigurat... că într-o sesiune care a durat mai puţin de o oră, copilul a ieşit din carapacea lui mai mult decât o făcuse vreodată înainte."

Precauţia aceasta respectuoasă, abilitatea aceasta sensibilă şi misterioasă de a scoate copiii „din carapacea lor" este comparată cu stângăcia părinţilor — după cum spun autorii, „... mamele sau taţii nesiguri, trişti sau lipsiţi de experienţă, care trebuie învăţaţi cum să se joace..."

Un psiholog pe care îl cunosc i-a numit odată pe acești specialiști care încă mai susțin intervenția psihodinamică, „marginalii lunatici". Poate sunt lunatici, dar nu sunt marginali. Dimpotrivă, apar peste tot și sunt mai actuali ca oricând.

Un caz ilustrativ este terapia prin joacă, lansată în Statele Unite în 1947 de psihologul clinic Virginia Axline.

Cartea lui Axline, *Play Therapy* (aflată la a douăzeci și opta ediție în 1992) susține și promovează conceptul de „înțelegere-respect-acceptare". Următoarea ei lucrare, *Dibs in Search of Self* (aflată acum la a *cincizecea* ediție) aplică principiile terapiei prin joacă activității ei cu un băiețel pe nume Dibs. Axline nu îl numește pe Dibs autist, ci preferă să-l prezinte ca pe un copil cu o tulburare emoțională. Dar nu există nicio îndoială pentru cineva familiarizat cu simptomele autismului că Dibs este într-adevăr autist. Soții Tinbergen menționează această carte în anexa lor, numind-o „bijuterie" și adăugând că Dibs este „tipic" pentru categoria de copii despre care scriu ei.

În orice caz, influența cărții pare să fi fost atât de puternică, încât terapia prin joacă este încă recomandată în mod regulat pentru copiii autiști. De fapt, sunt părinți cărora nu li se menționează nicio altă terapie în afară de aceasta — cu puțină logopedie strecurată o dată pe săptămână.

Bettelheim a avut abilitatea literară de a construi un jargon psihologic cu un aspect imbatabil pentru a-și susține atacurile împotriva părinților. Axline nu-și bate capul cu așa ceva. De la prima pagină a ambelor cărți, mesajul ei este simplu și pur. Părinții sunt dușmanul egoist, distant, abuziv al copiilor. Cărțile lui Axline sunt adevărate orgii de mânie justițiară împotriva oamenilor care i-au rănit atât de tare pe acești micuți. Copiii pe care îi descrie sunt invariabil „respinși, nesiguri, lipsiți de iubire". Sunt relatate nenumărate povești despre părinți patologici. „Mulți dintre copiii din această carte sunt victimele neglijenței, respingerii și tratamentului greșit al părinților."

Cu toate acestea, experiența terapiei prin joacă, numele pe care îl dă Axline acceptării blânde, vindecă rănile emoționale,

iar copilul găsește astfel libertatea de a fi el însuși. În camera de joacă este tratat cu demnitate și respect. Dispar toate „sugestiile, comenzile, reproșurile, constrângerile, criticile, dezaprobările, suportul și intruziunea adulților". În locul acestora, copilul găsește

> „prezența unui terapeut înțelegător, prietenos... [care este] sensibil la ceea ce simte copilul... care respectă copilul... care îi transmite sentimentul că îl înțelege și îl acceptă întotdeauna, indiferent ce spune sau ce face. Astfel, terapeutul îi dă curajul să pătrundă tot mai adânc în lumea sa cea mai lăuntrică și să scoată la suprafață sinele său real..."

Cu toate acestea, Axline îi avertizează pe terapeuții în formare că este adesea dificil să scapi de mamă. „Dacă terapeutul nu e atent, mama va pătrunde în program." Axline sugerează ca terapeutul să-i spună mamei ceva de genul: „Nu aveți programare la dl X?" De obicei este suficient pentru ca mama să priceapă aluzia și să se retragă.

Ceea ce se petrece în camera de joacă, odată ce intrusul a fost alungat, ar trebui să urmeze câteva reguli stricte, spune Axline. Terapeutul trebuie să accepte copilul exact așa cum este:

> „Tot ce vorbește cu copilul are un caracter *nondirectiv*. Sunt reflectate doar sentimentele sale. Se ferește de orice critică sau reproș... Evită să laude acțiuni sau cuvinte..."

Copilul nu poate fi grăbit sau presat în niciun fel. La urma urmei, spune Axline,

> „În momentul în care încetezi să mai consideri că acel copil a fost adus la clinică pentru că părinții doresc să-l schimbe, ajungi la concluzia (și pe bună dreptate, se pare*) că părintele respinge o parte din copil, dacă nu cumva îl respinge cu totul."

---

* Cuvintele nu sunt ale mele, ci ale lui Axline.

Terapeutul-salvator, pe de altă parte, știe cum să-l ajute pe copil. Stabilește un sentiment de acceptare totală și permisivitate, astfel încât copilul să-și poată exprima cele mai profunde sentimente — sentimente care se rezumă în mod invariabil la furia adâncă împotriva mamei:

„Bill", aflat în terapie, înșfacă o păpușă-mamă. „O întoarce cu capul în jos. Îi scoate hainele."

Bill: O s-o bat.
Terapeutul: Îți vine s-o bați.
Bill: Acum o s-o îngrop în nisip. O să se sufoce.
Terapeutul: Acum o sufoci în nisip.
Bill: N-o s-o mai vadă nimeni niciodată.
Terapeutul: Ai scăpat de ea. N-o s-o mai vadă nimeni niciodată.

Rămâne de discutat dacă această nesfârșită reflectare a sentimentelor îi ajută pe copiii normali să-și depășească rănile psihice. Dar când se recomandă așa ceva pentru copiii autiști, văd negru înaintea ochilor. În *Dibs in Search of Self*, Axline atinge noi culmi în denigrarea mamei, elogierea terapeutului-salvator și a refacerii legăturii emoționale cu copilul.

Dibs are ecolalie, inversează pronumele, este foarte distant și are manierisme stereotipe. Când era mic, se împotrivea îmbrățișărilor mamei, încordându-se și plângând ori de câte ori mama îl lua în brațe. Dibs are multe talente izolate, precoce, cum ar fi cititul și recunoașterea numerelor la o vârstă mică, dar nu prezintă interacțiune și comunicare normală. Face crize de furie de fiecare dată când cineva încearcă să intervină în rutina sa.

Este sau poate fi autist? se întreabă mama.

Nu, spune psihiatrul citat în carte. Dar este „cel mai respins copil pe care l-a văzut vreodată".

Axline încuviințează. Ne sunt prezentate scene după scene în care mama apare ca o femeie rece, înveninată, intelectuală, refulată, stupidă, „care nu reușește să se raporteze la fiul ei cu iubire, respect și înțelegere".

Mama este foarte precaută şi reticentă în preajma lui Axline, pentru că a trecut deja prin inchiziţie. Psihiatrii i-au dat de înţeles ce cred despre ea în termeni cât se poate de categorici. Profesorii de la şcoala fiului său abia îşi pot stăpâni ostilitatea şi bănuiala faţă de ea. Un profesor izbucneşte într-un acces de furie în timpul unei şedinţe despre Dibs (şedinţă de la care mama a fost exclusă):

> „Ar fi mai degrabă dispusă să creadă că Dibs este retardat mental decât să admită că poate suferă de o tulburare emoţională şi că poate chiar ea e de vină!"

Dar Axline crede că înţelege reticenţa şi defensivitatea mamei. Se întreabă ce ascunde această femeie.

> „Ce crede şi simte cu adevărat această femeie despre Dibs şi rolul jucat de ea în frageda lui viaţă, de este atât de terorizată la gândul că va fi intervievată în legătură cu situaţia aceasta?"

În final, într-o scenă apocaliptică, mama îşi mărturiseşte păcatele lui Axline:

> „Brusc, [mama] izbucneşte în lacrimi. Nu ştiu cum am putut să-i fac aşa ceva, plânge ea. Parcă mi-am pierdut minţile. M-am purtat impulsiv şi complet iraţional.... Nu am putut să recunosc că l-am respins..."

Nu e nevoie să mai spun că, odată ce Axline începe să lucreze cu acest copil respins, el înfloreşte, se trezeşte la viaţă, răzbate, iese din carapace etc., etc. În numai câteva *ore* de terapie prin joacă iubitoare, neintruzivă, nondirectivă, Axline aduce la viaţă „acest băiat sclipitor" şi îl face să devină un copil fericit, adaptat, normal, cu un IQ extrem de mare.

La sfârşitul cărţii, apar scenele mişcătoare în care părinţii lui Dibs îi mulţumesc lui Axline pentru minunea pe care a făcut-o, în care Dibs însuşi îi mulţumeşte lui Axline, „prietena lui specială", pentru că i-a oferit „cea mai minunată perioadă din viaţa lui". De fapt, Axline dedică un capitol întreg

temei importanței ei monumentale în viața lui Dibs. Cât de însetați de adorare și venerare sunt acești terapeuți-salvatori!

Tema părinților ca țapi ispășitori nu a apărut odată cu Bettelheim și nu se termină cu Martha Welch, soții Tinbergen, grădinițele terapeutice care încă mai tratează autismul ca pe o „tulburare emoțională", „o patologie a diadei mamă-copil". Nu se termină cu a cincizecea ediție a cărții *Dibs* sau pentru că anumiți psihologi și psihiatri mai luminați au declarat-o depășită. Ea continuă să existe și să apară sub diferite forme, mai mult sau mai puțin virulente.

Câțiva părinți mi-au arătat evaluările copiilor lor. La început, m-a deranjat faptul că în aceste rapoarte așa-zis obiective și științifice am găsit critici constante, mai mult sau mai puțin voalate, ale comportamentului părinților. Acest lucru nu mă mai surprinde astăzi câtuși de puțin. Am ajuns să mă aștept la așa ceva. Se potrivește perfect cu obiceiul corelării „patologiei" parentale cu autismul copiilor, a interpretării evenimentelor din viață ca factori cauzativi:

„Părinții lui Michael au întârziat 20 de minute."

„Părinții nu au părut să fie îngrijorați cu adevărat de simptomele copilului lor."

„Mama lui John a lăsat impresia unei persoane anxioase și dominatoare."

„Părinții au utilizat jargonul de specialitate pentru a descrie comportamentul lui Timothy, părând astfel să ascundă sub adăpostul terminologiei pseudoștiințifice faptul că sunt afectați."

„Părinții au plecat în vacanță fără copil când acesta avea doar un an de zile."

Când am început să-mi dau seama cât de răspândit este în rândul specialiștilor acest fenomen al atacului împotriva părinților, l-am sunat pe dr. Rimland. A râs un pic mâhnit când a auzit cât de revoltată sunt.

— Îmi pare rău să spun că de 25 de ani de când citesc mii de evaluări referitoare la autism, rareori se întâmplă să găsesc

una care să *nu* includă vreun comentariu depreciativ la adresa părinților!

Dacă acești susținători ai diverselor abordări bazate pe iubire-și-înțelegere nu recomandă psihoterapia pentru patologia parentală, ei sfătuiesc „acceptarea totală, fără prejudecăți" a copilului. Adesea, cele două recomandări merg mână în mână. Dar singurul gen de tratament pe care îi sfătuiesc insistent pe părinți să *nu*-l urmeze este abordarea comportamentală. Este mult mai simplu, mai rentabil și mai plăcut pentru orgoliul personal să debitezi psihoaiurelile New Age.

Accept realitatea că în lumea noastră degradată există părinți abuzivi, părinți neglijenți, părinți incompetenți. Dar cred că vasta majoritate a părinților care caută ajutor pentru autismul copilului lor nu sunt dintre aceștia și de fapt sunt dispuși să facă orice, să sacrifice orice pentru a-și vedea copilul din nou sănătos.

Accept, de asemenea, întrebările legitime legate de posibilele aplicări greșite ale modificării comportamentale — este o abordare terapeutică imperfectă, departe de a reprezenta o vindecare miraculoasă, o terapie pusă în practică de oameni deloc perfecți. Dar condamnarea reflexă a abordării comportamentale este o altă poveste — și tocmai această condamnare este ceea ce părinții au cele mai mari șanse să audă astăzi.

Behavioristul este adesea înfățișat ca un Atilla Hunul, în timp ce terapeutul psihodinamic este Guru Maharaji. Behavioristul este prezentat ca practicând o formă de abuz asupra copilului, în timp ce vindecătorul-salvator este înfățișat ca un înger al iubirii și acceptării, debordând de o misterios de intuitivă „înțelegere" a copilului. Iar timpul trece pe lângă noi.

Prea multe grădinițe terapeutice funcționează, așa cum spunea o prietenă psiholog, „ca niște servicii costisitoare de baby-sitting, conduse de oameni care cred că propriile personalități sunt cumva terapeutice pentru copii". În New Jersey există mai multe instituții care oferă servicii pentru persoanele cu autism și care aplică de ani de zile analiza comportamentală aplicată și metoda de predare prin încercări distincte. Am ajuns să cunosc personalul și studenții de la

una din aceste școli și sunt permanent descurajată de criticile denigratoare cărora sunt nevoiți să le facă față. Directoarea uneia din „cele mai bune" grădinițe terapeutice din New York a venit să vizioneze această școală, iar reacția ei a fost, din nefericire, previzibilă.

— V-aș invita să vedeți programul nostru, i-a spus ea directoarei școlii din New Jersey, dar știu că l-ați detesta la fel de mult pe cât detest eu programul vostru.

Vă puteți imagina câți părinți sunt sfătuiți de acest ideolog să nu încerce terapia comportamentală. Principiile ei mămoase, calde-și-afectuoase, bazate pe iubire și înțelegere supraviețuiesc: copiii însă alunecă prin crăpăturile lor.

În timp ce revizuiesc și aduc la zi acest capitol, Comunicarea Facilitată (F/C) este trâmbițată ca fiind ultima „descoperire revoluționară" în tratarea autismului. (Din 1987, când a fost diagnosticată fiica mea, a apărut în medie câte o „descoperire revoluționară", o „vindecare" sau un „miracol" în fiecare an în lumea autismului. Atenția mass-mediei este întotdeauna febrilă; controversa stârnește pasiuni; părinții caută cu disperare orice fărâmă de speranță.)

F/C este o metodă de asistare a persoanelor autiste nonverbale — adesea persoane cu dizabilități severe — pentru a-i ajuta să comunice prin scris de mână, scris la mașină sau la computer. Susținătorii acestei metode spun că aproape 100 la sută (da, 100 la sută) din acești indivizi autiști sunt, de fapt, capabili să înțeleagă limbajul complex și să-și comunice sentimentele și gândurile destul de sofisticate — cu condiția ca un facilitator să stea lângă ei și să-i ajute, dar să nu le direcționeze mâinile în timp ce tastează literele.

Poate fi tehnica învățată de părinți și de alți profesori? Doar dacă astfel de oameni, susțin adepții F/C, au atitudinea simpatetică adecvată care să le permită să faciliteze comunicarea. Trebuie să ai „credință" și o „atitudine încrezătoare" pentru a fi un facilitator eficient.

Există date obiective care să confirme autenticitatea comunicării — să confirme, de pildă, dacă această comunicare pornește cu adevărat de la persoana autistă și nu de la presiunea

subtilă a mâinii facilitatorului? Răspunsul pare să fie nu. Robert Cummins și Margot Prior remarcă în *Harvard Educational Review* (numărul din vara lui 1992):

> „Nu există nici măcar un singur caz în care investigarea sistematică a comunicării asistate să ofere probe solide și consecvente că o astfel de comunicare emană de la client. Toate investigațiile relevante au arătat mai degrabă că, în fiecare caz studiat, asistentul a fost responsabil — voit sau nu — de răspunsul înregistrat."

O notă ușor neclară, dacă nu de-a dreptul deranjantă: în revista *Newsweek* din septembrie 1992, a apărut un articol despre F/C potrivit căruia nu numai că autiștii cu dizabilități severe comunică în propoziții perfect formate și corecte gramatical, dar copiii proveniți din familii exclusiv hindi sau spaniole își tastează propozițiile într-o engleză perfectă.

Cu toate acestea, și mai alarmantă este înmulțirea aproape isterică a acuzațiilor de abuz sexual aduse de facilitatori împotriva părinților de copii autiști. Numai în zona Syracuse (Syracuse, New York, este centrul mișcării americane F/C) au existat nu mai puțin de 40 de astfel de acuzații. Într-un caz, au fost acuzați tatăl și cei doi bunici ai unei tinere. După ce tatăl a fost obligat să plece de acasă, s-a dovedit că cei doi bunici erau de fapt decedați. După ce s-a lungit timp de zece luni, cazul a fost în cele din urmă respins de tribunal din lipsă de dovezi.

Ca să închei, se pare că această așa-zisă „descoperire revoluționară" în tratarea autismului are în comun cu diversele abordări psihodinamice câteva caracteristici tulburătoare:

- Înăuntrul copilului autist există un copil ascuns, cu funcții cognitive normale, meditativ, conștient de sine însuși, neînțeles.
- Doar terapeutul știe cum să ajungă la copil — într-un mod misterios, intuitiv.
- Părinții sunt adesea socotiți vinovați: în contextul actual, unii sunt acuzați nu doar de abuzarea emoțională a copilului lor, ci și de abuzarea lui sexuală.

Ceea ce nu înseamnă neapărat că F/C nu are nicio valoare. Dr. Rimland, în a cărui obiectivitate am crezut întotdeauna, îmi spune că în 30 de ani a văzut cinci sau șase copii autiști care reușeau să scrie, dar nu și să vorbească.

Cum rămâne cu celelalte abordări discutate în acest capitol? Sunt convinsă că în fiecare din ele există un sâmbure de adevăr. Dar la fel de adevărat este că susținătorii acestor abordări le-au exagerat cu mult eficacitatea, nu au reușit să-și susțină în mod științific teoriile și, de multe ori, au continuat să promoveze temele periculoase ale copilului ascuns/specialistului dedicat/părintelui abuziv. Ceea ce este și mai neplăcut, îi încurajează pe părinți să se concentreze pe o singură metodă miraculoasă și îi descurajează să continue cu regimul dificil, continuu, plictisitor și stresant al unei abordări comportamentale.

Astăzi știu să recunosc termenii periculoși: expresii precum „refacerea legăturii emoționale" în loc de „învățare"; „tulburare emoțională" în loc de „boală"; „mamă psihotică" în loc de „mamă distrusă"; „vindecare" în loc de „ameliorare". Am învățat să mă păzesc de oricine îmi vinde miracole, apoi îmi explică lipsa miracolului sugerând că *părintele* nu gândește corect și nu are „atitudinea" corectă care să permită vindecarea copilului.

Indiferent cât de puternici, inteligenți și obiectivi credem că suntem, putem fi seduși de fel și fel de pretenții dubioase atunci când în joc se află sănătatea copiilor noștri. O spun iarăși, singurul studiu documentat științific și publicat (bazat pe analiză statistică, nu pe povestiri) care arată că există copii autiști care s-au vindecat sprijină intervenția comportamentală de la o vârstă fragedă. Chiar și așa, *majoritatea* copiilor nu sunt complet vindecați.

Așa cum mi-a spus odată un tată care făcea acasă terapie cu fiul lui: „Există și oameni de bine, dar există și Lovaas. Există mode terapeutice, dar și modificare comportamentală."

34

În iunie 1991, Anne-Marie a terminat grupa mare.

La câteva zile după aceea, am primit de la educatoarele care nu au știut niciodată nimic despre trecutul ei raportul de sfârșit de an:

> ... Anne-Marie este prietenoasă și afectuoasă. Continuă să se apropie tot mai ușor de colegii ei și formează relații tot mai strânse cu ei... Anne-Marie se simte apropiată de educatoare și le împărtășește mai des gândurile ei... Anne-Marie este un membru cooperant și util grupului, care a învățat că are partea ei de responsabilitate... Anne-Marie este un copil capabil, dornic să învețe... Ascultă și îndeplinește comenzile mult mai bine... Se concentrează mult mai ușor asupra unei activități și pentru perioade îndelungate... Este o plăcere să o vedem pe Anne-Marie că se simte bine și relaxată în mediul de la școală și că se bucură vizibil de diversele noastre activități de grup făcute în clasă...

Nu e prea rău pentru un „robot", ne-am gândit eu și tatăl ei.

Michel și-a terminat anul la Merricat's, pe urmă s-a mutat la altă școală unde, ca și în cazul lui Anne-Marie, nimeni nu îi cunoștea trecutul. La prima ședință cu părinții la grădinița

cea nouă, educatoarele au spus că „nu prea avem ce să discutăm: Michel e foarte bine".

— Comunică cu dvs.? Mă refer la limbaj. E OK? am întrebat eu.

— A, da.

— Se joacă cu ceilalți copii?

— Da. Are câțiva prieteni în clasă.

— Este agresiv? Aveam ceva probleme cu el cu crizele de furie și agresivitatea.

— Nu l-am văzut vreodată manifestându-se agresiv.

Am mai vorbit o vreme. A trebuit să încetez să le mai bat la cap pe educatoare, ca să nu creadă că *eu* am ceva probleme. De ce ne tot întreabă mămica asta dacă sunt probleme?

Dr. Cohen i-a văzut din nou pe amândoi copiii în toamna anului 1991. Anne-Marie avea cinci ani jumătate, iar Michel avea trei ani și zece luni.

> Lui Anne-Marie i-a plăcut să interacționeze cu mama și fratele ei și a părut un copil fericit. Limbajul ei vocal și nonvocal a fost adecvat vârstei și a fost foarte bucuroasă când a spus povești și s-a jucat cu păpușile, imitând o „petrecere cu ceai". Și-a așteptat răbdătoare rândul și a vrut să-și ajute fratele când acesta a întâmpinat dificultăți la anumite întrebări.

În toate ariile de dezvoltare ale Testului Vineland, a continuat dr. Cohen, punctajul lui Anne-Marie era tot „în limite normale" și adecvat vârstei. Și — în sfârșit — nu a mai remarcat urme de autism: „Nu am văzut nicio urmă de comportament autist."

Cât despre Michel,

> ... a interacționat bine cu mama și sora lui și și-a așteptat cu răbdare rândul când i s-a cerut. A fost destul de atent, a pus întrebări și a răspuns când a fost întrebat, a jucat jocuri simbolice (atât imitativ, cât și spontan), a spus o poveste la cerere (dezvoltând-o cu ajutor) și a anunțat când nu a înțeles ceva, de exemplu: „Am uitat ce este asta (și a arătat o chiflă de jucărie)." Vorbirea nu a fost ecolalică...

Punctajul standard al lui Michel continuă să se îmbunătățească și se situează în limite normale. În ultimele opt luni, a câștigat 13 luni în comunicare, 12 luni în abilități de autoservire, 15 luni în abilități sociale și 12 luni în abilități motorii. Echivalentul în ani al abilității lingvistice [patru ani și trei luni] este similar celui obținut recent de specialistul în patologia vorbirii și limbajului.*... Michel nu mai îndeplinește criteriile de Tulburare Autistă... Pare să fie un copil sănătos, fericit și mulțumit.

Din câte își dădea seama dr. Cohen, deficitele reziduale erau „foarte ușoare" și păreau să se rezume în principal la anumite probleme de articulare și câteva „episoade scurte de fluturare entuziastă a mâinilor". Dr. Cohen a mai remarcat că „intonația lui a fost ușor întrebătoare, dar nici acest aspect nu s-a manifestat în mod constant".

Nu ni s-a mai recomandat să facem alte vizite. „Dl și dna Maurice au făcut o treabă minunată pentru copiii lor și par în acest moment să fie cei mai în măsură să știe cum să «rezolve» orice deficit rezidual social sau lingvistic (dacă este cazul) cu ajutorul unui logoped bun."

Problema deficitelor reziduale este complexă. Marc și cu mine încercăm să fim sinceri cu noi înșine și atenți la orice deficite sociale sau lingvistice pe care le-ar putea avea copiii noștri. Cunoaștem mai mulți părinți sau specialiști care au susținut că un copil este „vindecat" sau „normal" atunci când el continua să aibă deficite reziduale semnificative: contact vizual precar, vorbire elaborată, dar ecolalică, foarte puțin interes pentru inițierea jocului cu alți copii. Am încercat să

* Margery Rappaport îl evaluase de curând pe Michel în ceea ce privește vorbirea și limbajul. La anumite subteste, scorul lui a fost foarte mare, la altele a fost cu câteva luni în urma celui adecvat vârstei — punctaj foarte asemănător celui obținut de Anne-Marie la aceeași vârstă. Limbajul lui Michel continua să se „regularizeze". Vezi Anexa II pentru un rezumat al acestei evaluări din 1991, precum și rezultatele unei evaluări logopedice ulterioare, făcute în februarie 1993, cu câteva luni înainte ca această carte să meargă la tipar.

fim criticii cei mai duri ai copiilor noştri, şi în acelaşi timp susţinătorii lor cei mai aprigi.

Dar vine o vreme când distincţia dintre „autismul rezidual" şi variaţiile normale de personalitate devine destul de neclară. Din experienţa noastră, nu există o linie clară şi precisă de demarcaţie între ceea ce înseamnă „autist" şi ceea ce înseamnă „complet normal". Ceea ce am constatat a fost mai degrabă o diminuare treptată a simptomelor autiste, o creştere semnificativă a competenţei sociale şi lingvistice, o accelerare treptată a abilităţii copiilor noştri de a învăţa normal din mediul în care trăiesc. Astăzi, ne uităm la copiii noştri şi vedem că sunt veseli şi fericiţi. Sunt spontani, afectuoşi, sensibili la trăirile celorlalţi, capabili să se joace unul cu altul şi cu alţi copii. Observăm o anumită imaturitate lingvistică la Michel, aşa cum am observat şi la Anne-Marie când era de aceeaşi vârstă cu el, dar suntem încrezători că Michel va depăşi acest prag în următorul an, aşa cum a făcut şi sora lui. Între timp, pare să îi întreacă pe toţi din familie ca debit verbal.

Cât despre viitorul lor? Nu ştiu. Nu pot anticipa cum vor fi copiii mei la zece, 15 sau 20 de ani. Nici nu am găsit o armată de copii vindecaţi pe care să-i pot compara cu Anne-Marie şi Michel. Am auzit că acei copii vindecaţi de Lovaas continuă să ducă o viaţă normală, dar nu i-am cunoscut niciodată.

Ştiu bine că mai ales Anne-Marie este uneori fragilă din punct de vedere emoţional. Nu credem că va mai deveni vreodată autistă, dar încă mai trebuie să fim protectori cu ea, pentru că se lasă pradă descurajării şi anxietăţii. Are nevoie de ceva mai multă iubire şi încurajare înainte de a încerca experienţe noi. Ne străduim din răsputeri să o „călim". Îi dau tot mai multe responsabilităţi în casă — să-şi facă singură gustările, să pună masa, să se îmbrace singură de la cap la coadă — pentru că acum mai mult decât oricând are nevoie să-şi cunoască inteligenţa şi capacităţile.

Michel nu are nimic din această fragilitate şi teamă. Un simplu gest cum ar fi să-şi toarne suc în pahar şi să-l bea ilustrează una din multele diferenţe dintre cei doi copii:

Anne-Marie: Mami, pot să beau puțin suc?
Eu: Da, iubito.
Anne-Marie: Îmi iau singură?
Eu: Da, du-te și ia-ți.
Anne-Marie: Îmi pun acum în pahar?
Eu: Tu ce crezi?
Anne-Marie (râzând): A, da. Am uitat. Pot să hotărăsc singură!
Eu: Exact. Ce fată deșteaptă!

Dacă vrea suc, Michel se duce de obicei singur la frigider, deschide cu putere ușa, ia sucul, ia o ceașcă, își toarnă suc și bea fără să ezite nicio secundă.

Cineva ar putea trage concluzia — și probabil că antibehavioriștii deja au tras-o — că programul comportamental a făcut-o pe Anne-Marie excesiv de dependentă de autoritate, numai că, judecând după același criteriu, Michel ar trebui să fie cu mult mai timid! Cred mai degrabă că această anxietate a fost dintotdeauna o caracteristică a lui Anne-Marie; s-a manifestat într-o formă patologică pe vremea când era autistă și se manifestă acum ca o trăsătură normală de personalitate. În orice caz, cu fiecare lună care trece, Anne-Marie devine tot mai încrezătoare în sine și se afirmă cu mai multă tărie, iar educatoarea de la grupa pregătitoare mi-a spus în trecere într-o zi că Anne-Marie e în stare să se țină tare dacă alt copil încearcă să o forțeze să facă ceva. Faptul că mai are frați o ajută să învețe cum să-și susțină punctul de vedere și cum să negocieze compromisurile. Din când în când, dă dovadă de sfidarea specifică unui copil de cinci ani și jumătate — își împinge bărbia înainte, își încrucișează brațele, bate din picior cât poate ea de tare și dă drumul la cele mai furioase expresii din vocabularul ei: *„Caca!"* (Eu și Marc abia ne ținem să nu râdem.)

Dar, în afară de lipsa ocazională de încredere în sine a lui Anne-Marie, cu care probabil s-a confruntat orice părinte de copil „normal" și care se diminuează pe zi ce trece, nu avem un motiv întemeiat să ne temem de viitor. Ne temem, ca orice

părinte, de starea în care se află lumea și societatea de azi; ne întrebăm, ca orice părinte, cum va supraviețui fiecare din copiii noștri călătoriei periculoase de la copilărie la maturitate. Bridget îmi spune că vrea să-i „urmărească" în următorii câțiva ani, să le monitorizeze progresul din șase în șase luni, pe măsură ce trec dintr-o clasă în alta la școală. I-am spus că va fi întotdeauna bine-venită la noi acasă ca prieten de familie, dar că eu și Marc avem nevoie să punem cumva punct acestei povești. Vrem să nu îi mai privim pe copiii noștri cu un ochi clinic, să nu îi mai punem la microscop. Vrem să ne bucurăm de copilăria lor, o copilărie recâștigată. Am vrea să uităm de lacrimile trecutului și de anxietățile viitorului și să ne urmăm copiii în prezent.

Prezentul este frumos. Acasă, într-o duminică din ianuarie 1992, glasurile copiilor se întretaie. Astăzi, discută despre dinozauri. La noi în casă există mai multe cărți despre dinozauri decât despre autism. Anne-Marie a hotărât că Michel se joacă prea multe jocuri cu dinozauri. Stă întinsă pe canapea, cu brațele în jurul lui. Daniel se joacă lângă ei. Marc rezolvă rebusul de duminică. Eu stau ghemuită într-un fotoliu și scriu. Cadența dulce a conversației copiilor — copilărească, veselă, profundă și simplă — învăluie după-amiaza însorită și, ca întotdeauna, ne umple pe mine și pe tatăl lor cu ceva ce aduce neobișnuit de mult cu venerația:

Anne-Marie: Știi de ce n-ar trebui să te mai joci cu dinozaurii?

Michel: De ce?

Anne-Marie: Trebuie să înveți să mai joci și alte jocuri. O să fii mai plictisit și mai plictisit de jocurile cu dinozauri. (Tăcere.) Ai înțeles?

Michel: Da, dar pot să mă mai joc de trei ori cu dinozaurii?

Anne-Marie: Da, dacă nu te joci prea mult. (Iau amândoi doi dinozauri.)

Michel: Eu o să fiu monoclonius.

Anne-Marie: Ăsta poate să meargă foarte repede.

Michel: Al meu merge încet. Se mișcă încet.

Anne-Marie: Tu poți să alergi și mai repede de atât.

Michel: Monoclonius mănâncă iarbă sau carne?

Anne-Marie: Nu ştiu. Întreabă-l pe tati.

Michel: Tati, monoclonius mănâncă iarbă sau carne?

Marc: Mănâncă iarbă.

Michel (către Anne-Marie): Mănâncă iarbă.

Anne-Marie: Aha. Tati, pe ăsta mic cum îl cheamă?

Marc: Poate un alozaur?

Daniel: Alozaurul are gâtul lung?

Marc: Alozaurul e ca un *Tyrannosaurus rex*.

Anne-Marie: Michel, ştii ce? Eu mănânc carne! Şi alerg mai repede ca tine!

Daniel: Da' ştii ce, Anne-Marie? Nu poate să meargă mai repede decât *Tyrannosaurus rex*. Merge ca un om, şi *Tyrannosaurus rex* merge mai repede ca un om.

Anne-Marie: Michel, ştii ce? Nu poate să alerge mai repede decât un *Tyrannosaurus rex*.

Michel: Eu pot să vă mănânc *pe toţi*!

(Hohote generale de râs.)

Am călătorit prin valea plângerii, iar acum am ieşit la lumină. Bunătatea şi mila ne învăluie acum vieţile. Uneori, cred că noi suntem cei care ne îndrumăm şi ne învăţăm copiii; alteori mă uit la chipurile lor, le aud glasurile şi ceea ce văd şi aud este sfinţenia fundamentală a tuturor copiilor. Uneori, cred că ei sunt cei care ne învaţă pe mine şi pe Marc, ei sunt cei care ne conduc pe noi înapoi spre însuşi izvorul sfinţeniei şi al luminii.

PARTEA A III-A

A REUȘIT ȘI CATHERINE SĂ SE VINDECE PÂNĂ LA URMĂ?

Octombrie 1992

Publicarea unei cărţi poate fi un proces îndelungat, aşa cum am ajuns să descopăr. Lecturi, redactări, „lansări", perioade de activitate intensă intercalate cu luni întregi de timpi morţi — a trecut aproape un an de când am pus pe hârtie ceea ce am crezut că era ultimul capitol.

Viaţa a mers înainte, desigur, iar povestea nu a luat sfârşit cu adevărat. Cum ar fi putut să ia sfârşit? Aceşti trei copii se află încă la începutul vieţii lor. Pe măsură ce trec zilele, vreau să continui să scriu, să le surprind pentru totdeauna cele mai mici gesturi de iubire, cele mai şoptite vorbe din noapte.

Cunosc o mamă al cărei fiu, Alex, acum în vârstă de aproape cinci ani, tocmai a fost reevaluat şi s-a constatat că nu mai are „deficite reziduale semnificative" ale autismului care l-a caracterizat odată. A urmat un program ghidat de dr. Lovaas, parţial la şcoală şi parţial acasă şi, după cum stau lucrurile, pare să mai aibă doar câteva întârzieri lingvistice. I-am sunat în seara aceasta şi mi-a răspuns Alex la telefon.

— Alo! a strigat el. Cine e?

— Sunt Catherine. Mami e acasă?

— Cine? a ţipat el, cu glasul ridicat, aşa cum obişnuiesc în mod normal copiii de cinci ani. Cine e?

— Sunt Catherine. *Tu* cine eşti?

— Eu sunt Alex! Alex la telefon.

— Bună, Alex. Mami e acasă? Catherine la telefon.

— Mami! E Catherine la telefon!

Mama lui Alex, Maureen, a venit la telefon.

— Catherine? A fost Alex la telefon. Îţi dai seama? L-ai auzit?

Ştiam cum se simte. Niciodată nu ne obişnuim cu acest dar. Tot ceea ce fac ei ne poate mişca, ne poate entuziasma, ne poate face să plângem. Nu de puţine ori m-am făcut de râs apucând câte un necunoscut de mână şi perorând despre copiii mei.

— O, Doamne, uită-te la Michel! strig unui părinte la şcoală, când mă duc să iau copiii. Ce frumos se joacă cu alţi copii!

În timp ce mama mă aprobă politicoasă, puţin nedumerită, îmi spun că trebuie să mă calmez un pic; încerc să-mi amintesc ce ar trebui să însemne „normal" pentru o mamă.

Şi totuşi, dedesubtul, deasupra şi împrejurul acestei bucurii mai plutesc umbre de vulnerabilitate şi tristeţe. În acest ultim capitol, scris cu aproape un an în urmă, am observat că Marc şi cu mine avem neliniştile „obişnuite" ale oricărui părinte în legătură cu viitorul copiilor. Cred că m-am grăbit. Marc poate că şi-a recăpătat echilibrul şi liniştea pe care le-a avut dintotdeauna, dar am descoperit că pe mine mă preocupă mult mai mult decât neliniştile „obişnuite". Tot ceea ce ţine de comportamentul copiilor mă poate da peste cap: negativismul, timiditatea, agresivitatea, uitarea, absenţa — este foarte greu să mă abţin să nu exagerez cu interpretările şi să nu trag concluzii disperate. Mai ales când fiecare din aceste trăsături sau tendinţe pot fi socotite ca având rădăcini în ceea ce au fost cândva comportamentele caracteristice (şi extreme) ale autismului.

Anne-Marie are tendinţa să-şi uite ghiozdanul. Trebuie să-i amintesc în fiecare dimineaţă, când aproape a ajuns la uşă, să se întoarcă şi să-şi ia ghiozdanul. Încerc să „diminuez prompturile". În loc să spun: „Ţi-ai amintit să iei ghiozdanul?", o întreb: „Ai tot ce-ţi trebuie?" Pe urmă stau, pur şi simplu, la uşă şi spun: „Anne-Marie". Pe urmă încerc să nu

spun nimic, doar să mă uit semnificativ la ea în timp ce iese pe ușă cu mâna goală. Tot își mai uită ghiozdanul. Ce se întâmplă cu ea? Nu poate reține informații. Nu poate învăța din experiență. Învățătoarea va trebui să-i repete orice comandă de trei sau patru ori. O să repete clasa întâi. N-o să se descurce într-o școală normală.

Mă frământ astfel până când se întâmplă două lucruri. Primul este că o întreb într-o doară pe învățătoare cum merge treaba și mi se spune că totul merge bine. Al doilea este că, într-o dimineață, îmi dau brusc seama că Daniel își uită ghiozdanul aproape la fel de des ca Anne-Marie! Diferența este că îmi fac atât de puține griji pentru el, încât nici măcar nu-mi dau seama cât de des trebuie să-i amintesc să vină înapoi și să-și ia ghiozdanul.

Copiii nu sunt nicidecum la fel în toate privințele, departe de mine de a spune așa ceva. Anne-Marie este mai visătoare decât Daniel sau Michel. Încă îi mai ia ceva timp până se relaxează într-un grup de oameni. Are din când în când nevoie de ajutor pentru a se concentra la o activitate, mai ales când nu i se pare foarte interesantă. Dar cred că aceste trăsături se regăsesc la orice copil „normal", că se încadrează în spectrul variațiilor normale de personalitate. Și totuși, deși știu aceste lucruri, sunt nevoită să-mi amintesc tot timpul „să-i mai slăbesc" pe copii. Îmi dau seama că *în acest moment* lui Anne-Marie nu-i face deloc bine când mă frământ prea mult din cauza comportamentului ei. Când stau prea mult pe capul ei, o cicălesc, trag de ea prea mult, nu e bine nici pentru ea, nici pentru mine. Aceeași neliniște care m-a împins să descopăr ce nu merge bine, să forțez găsirea unui răspuns, să obțin un diagnostic precoce și să trag de ea fără oprire până când s-a făcut bine — acea neliniște și-a atins scopul, dar acum a venit timpul să renunț la ea sau mai degrabă să fac efortul de a o depăși. Anne-Marie este suficient de isteață și de conștientă și își dă foarte bine seama când e criticată, oricât de subtil, și este extrem de sensibilă. Dacă eu sunt relaxată și iubitoare, și ea este la fel; dacă eu devin tensionată și agitată, începe să aibă un aer trist.

De curând, într-o după-amiază, stătea pe jos în camera de joacă și rămăsese cu privirea în gol. Nu-mi place privirea aceea. Mă impacientez când o văd.

— Anne-Marie! o strig, cu o undă de alarmă în glas. Ce faci?

Se întoarce și se uită la mine. Ochii ei irlandezi solemni sunt serioși, dar pe urmă fața i se luminează de un zâmbet cald. Reacționează rezonabil și calm:

— Mă gândeam dacă veverițele au suflet.

Ah. Bine. Normal. Anne-Marie este filozoafa mea. Uneori mă ia prin surprindere cu întrebările ei despre viață, existență, timp și Dumnezeu. Dincolo de râsul zgomotos și capriciile tipice pentru un copil de șase ani, se află o fire gânditoare și introspectivă. Atitudinea ei contemplativă, meditativă îi sporește, de fapt, farmecul. Doar atunci când fac legătura între această atitudine și vremea când era exagerat de contemplativă, de izolată, încep să mă îngrijorez din nou. Ce mă fac dacă rămâne prea mult pe gânduri la școală și nu e atentă la ore? Întrebările mă frământă și nu-mi dau pace. Duc muncă de lămurire cu mine însămi: Catherine, s-a descurcat extraordinar anul trecut la grupa pregătitoare și acum doi ani la grupa mare. Până acum totul a mers bine și în clasa întâi. Învățătoarea ți-a spus foarte clar că nu sunt probleme. Evident, chiar dacă mai cade din când în când pe gânduri, profesorii nu socotesc acest lucru ca fiind ieșit din comun. Și nici nu pare să-i afecteze performanțele școlare sau capacitatea de a-și face prieteni. Te rog, amintește-ți cât de mult o iubești, cât de mult ții la ea așa cum este acum: un copil contemplativ, uneori timid, visător, afectuos, dulce, deștept și amuzant.

Îmi este la fel de greu să mă relaxez în privința lui Michel. Vara anului 1992 s-a sfârșit cu un nou val de agresiune și inflexibilitate. Ori de câte ori cineva îi cerea să facă ceva, de pildă să-și pună pijamaua sau să-și strângă jucăriile înainte de culcare, aproape întotdeauna bătea din picior, bâzâia și se împotrivea. Mai mult, avea tendința să sară la bătaie ori de câte ori nu se înțelegea cu fratele sau sora lui.

Iarăși, pe măsură ce iritarea și neliniștea mă cuprind, trebuie să-mi reamintesc faptul că toți copiii „normali" de patru ani și jumătate pot fi agresivi, inflexibili, plângăcioși, temperamentali, încăpățânați. Problema este cât de departe merg cu aceste trăsături și cât de repede le poate fi distrasă atenția de la starea respectivă — prin negocieri, compromisuri, ultimatumuri sau orice altceva. Îmi amintesc că dacă puneam o furculiță „cum nu trebuie" pe masă, Michel se lăsa pradă unei crize de furie care dura chiar și două ore; acum prietenii mă sfătuiesc adesea să mă „relaxez" în privința lui. Dar nu este așa de ușor să trec cu vederea sau să uit toate acele reacții pe care tipul acesta de comportament le declanșa cândva în mine: frica, grija, modelarea comportamentală fermă îndreptată împotriva acestor excese. Nu e nicio problemă să spui „Toți băieții de vârsta lui sunt agresivi din când în când" dacă, din fericire, nu știi nimic despre trecutul lui. Dar eu am trăit alături de el în acel trecut, și actele de agresivitate și inflexibilitate încă mai declanșează alarma în capul meu. O să se descurce la grădiniță? O să se certe tot timpul cu ceilalți? O s-o asculte pe învățătoare? Profesorii o să aibă răbdare cu el?

Am descoperit că am mai mare încredere în copii dacă am încredere în profesorii lor. Deși eram fericită să primesc rapoarte pozitive de la educatoarele copiilor mei și le eram recunoscătoare pentru atitudinea încurajatoare, credeam în mod aproape cinic că probabil nu observau copiii suficient de bine ca să sesizeze eventualele urme reziduale de patologie. Din experiență, știu că este greu să observi o „activitate perseverativă" dacă nu ești învățat să o urmărești. Nici contactul vizual sporadic nu este ceva ce un profesor ar remarca în mod necesar, deși poate ar simți în mod vag faptul că nu poate face contact cu un copil care are un astfel de comportament. Pentru evaluări cu adevărat obiective, mă bazam mai mult pe dr. Cohen, care știa să *caute* semnele autismului rezidual și ale adaptării precare.

Cu toate acestea, evaluările educatoarelor sunt acum mai importante pentru mine. Încep să am mai multă încredere în cele spuse de aceste femei — mai ales de cele care au ani

îndelungați de experiență, ca educatoarele de la clasele de anul trecut. Educatoarea de la grupa pregătitoare a lui Anne-Marie preda de aproape 20 de ani; educatoarea lui Michel de la grădiniță preda de aproape zece ani. Evaluările lor abundă în observații concrete legate de comportamentul social și cognitiv. Ai impresia că niciun amănunt marcat anormal nu le-ar scăpa din vedere. Pe măsură ce încep să am tot mai multă încredere în astfel de profesioniști, găsesc o adevărată mângâiere în observațiile făcute în legătură cu copiii mei:

> Anne-Marie este o fetiță dulce și sensibilă, care ne luminează ziua cu chipul ei frumos și zâmbetul drăgălaș.
>
> Lui Anne-Marie îi place să se joace în „bucătărie" cu fetele. Se joacă foarte bine și cu băieții, făcând construcții ingenioase din Lego. Băieții o acceptă fără comentarii ca partener de joacă. Sunt foarte încântați de construcțiile făcute de ea la grădiniță și au rămas muți de uimire când au văzut construcția din Lego pe care a adus-o pentru ora de prezentări.
>
> Lucrările de artă ale lui Anne-Marie sunt excepțional de bune. Are un talent natural pentru pictură și desen. Toți copiii trag cu ochiul la desenele ei înainte să înceapă să deseneze singuri. Întotdeauna adaugă ceva neobișnuit la lucrarea ei, la culori sau la desen. Întotdeauna desenează sau pictează ce îi place. Nu are nevoie să copieze de la alți copii. Chiar și atunci când lucrează la un proiect artistic al clasei, Anne-Marie adaugă acel „ceva" care îi e specific.
>
> Anne-Marie a făcut progrese uluitoare la citire și matematică. Poate să citească toate cărțile cu vocale scurte și cărțile cu vocabularul de bază. Citește mult peste nivelul clasei. Mă pot baza întotdeauna pe ea la ora de citire. O rog să citească prima pagină, iar ceilalți copii sunt nerăbdători să o urmeze. Acum câteva zile, unul din colegii ei i-a făcut un compliment sincer: „Anne-Marie e cea mai deșteaptă fată din clasă."
>
> Se pricepe bine la matematică. Înțelege ideea de secvență repetitivă și ordine logică. Poate să adune și să scadă fără aju-

torul degetelor. Anne-Marie nu lasă niciodată un proiect cognitiv neterminat. Chiar dacă i se spune că poate să-l termine și mai târziu, ea răspunde întotdeauna: „Nicio problemă, îl fac acum."

Este întotdeauna o plăcere să-i citesc lui Anne-Marie... Anne-Marie spune întotdeauna că e gata să renunțe la timpul de joacă și să mai asculte un capitol. Ne putem întotdeauna baza pe faptul că Anne-Marie își va aminti ceea ce am citit la ora de recapitulare.

Suntem încântate că avem plăcerea să o cunoaștem pe Anne-Marie...

— Din evaluarea lui Anne-Marie de la grupa pregătitoare, aprilie 1992.*

Michel este un băiețel deosebit de entuziast. Vine la școală bucuros că începe ziua. Michel este automotivat, astfel că e mulțumit să se joace singur și poate face acest lucru pentru perioade lungi de timp. Îi iubește pe toți copiii din clasă și a făcute progrese de dezvoltare socială. Câteodată, devine frustrat când un prieten nu-i răspunde atenției pe care i-o acordă, dar învață să-și exprime frustrarea în loc să se înfurie. Și-a făcut mulți prieteni și este foarte fericit când unul din ei vine să vadă ce face.

Suntem mereu uimite de talentul lui Michel de a așterne pe hârtie toate ideile pe care le are. Abilitățile lui de motricitate fină sunt excepționale. Este perseverent și un perfecționist în tot ceea ce face. Are așteptări mari de la el însuși și ne sur-

---

* Pe măsură ce firul narativ din carte se apropie de prezent, necesitatea de a oferi documente despre sănătatea copiilor începe să intre în conflict cu necesitatea de a le păstra anonimatul. Marc și cu mine am decis, după ce am primit evaluările lui Anne-Marie și ale lui Michel, să le comunicăm educatoarelor povestea noastră. Le-am cerut să păstreze confidențialitatea și să înțeleagă nevoia noastră de a proteja copiii de ochiul public. În acest fel, le putem reproduce evaluările, pe care le vor recunoaște cu siguranță în carte.

prinde întotdeauna cu memoria datelor şi cu înţelegerea lumii din jur. Este foarte mândru de realizările lui şi îi place să ne arate ce a făcut. Este foarte creativ la desen şi la construcţii. Una din temele lui favorite sunt scenele cu dinozauri. Poate să deseneze detaliat orice fel de dinozaur, pe care de obicei îl aşază într-un fundal preistoric, cu palmieri şi vulcani în erupţie. Abilitatea lui Michel de a scrie din memorie sau de a copia litere şi numere este uimitoare. Uneori îi place să-şi scrie numele „de mână" şi adesea face literele pătrate. Cel mai mult îi place în clasă să deseneze, să se joace cu dinozaurii şi să construiască din cuburi Duplos şi cuburi mari de lemn. Îi place să se joace afară, mai ales la groapa cu nisip. Este interesat de ştiinţă, muzică şi natură. Lui Michel îi place ora de poveşti şi se vede că este total absorbit de poveste. Ascultă comenzile şi înţelege uşor informaţiile noi.

Am fost încântate să-l avem pe Michel în clasă. Cu entuziasmul lui pentru învăţat şi talentul de a asimila şi înţelege orice lucruri noi, suntem sigure că îi va merge foarte bine anul viitor la grupa mare.

— Din evaluarea lui Michel de la grupa mijlocie,
aprilie 1992

Încă vreo câţiva ani de astfel de rapoarte şi probabil voi învăţa să renunţ la anxietatea care nu mă lasă să trăiesc.

Pentru că anxietatea chiar nu te lasă să trăieşti. Aşa mi se întâmplă şi când mă frământ pentru Michel, şi când mă frământ pentru Anne-Marie. Anxietatea legată de Michel începe să-mi sece bucuria pe care mi-o dă acest copil şi să-mi amuţească fericirea nespusă de a-l vedea aşa cum este acum: un băieţel exuberant şi afectuos, care îşi idolatrizează fratele mai mare şi care aleargă să-şi sărute sora, dacă se împiedică; care îi farmecă pe străini cu zâmbetul lui şi căruia îi plac glumele cu „Cioc-Cioc. Cine-i acolo?". Michel, copilul nostru de aur, recompensa noastră, bucuria noastră.

Anxietatea legată de felul în care se vor descurca la şcoală copiii este un sentiment căruia măcar îi pot face faţă, îl pot analiza şi explica. Dar groaza ce pune stăpânire pe mine în

toiul nopții este cu totul și cu totul altceva. Majoritatea timpului sunt un om întreg, stăpân pe mine. Dar dacă o boală cât de măruntă îi amenință pe vreunul dintre copii, mă copleșesc de obicei insomniile, coșmarurile și senzațiile de catastrofă. Când stau noaptea în pat, credința, speranța, logica și toate sistemele normale de apărare mă părăsesc. Toate nenorocirile de pe lume năvălesc asupra mea, toate traumele și toate supărările care s-ar putea abate asupra noastră mi se par de neocolit. Și la ce bun să gândești, să te rogi, să iubești, când catastrofa aceea finală, moartea, va veni în cele din urmă să-și revendice drepturile de la fiecare dintre noi? Mă pot afunda în cea mai profundă criză existențială. Marc mă ajută enorm, prin simplul fapt că e lângă mine: ancorat în prezent, amânând grija zilei de mâine, știind cum să trăiască la un nivel mai lipsit de frământări.

În timp ce scriu, Michel are pojar. Noaptea trecută m-am răsucit pe toate părțile, oftând și suspinând mereu, până când Marc a băgat în sfârșit de seamă.

— Ce ai? a murmurat somnoros.

— Mi-e teamă ca Michel să nu facă sindromul Reye, am spus.

— Ce e sindromul Reye? m-a întrebat.

— E o complicație îngrozitoare care poate apărea uneori la copiii care au făcut pojar. Poate fi fatală.

S-a ridicat într-un cot.

— Și ce șanse sunt să facă așa ceva?

— Nu foarte mari, cred.

— Acum că mă gândesc, știu că am citit despre boala asta, și era ceva legat de aspirină. Nu-i da aspirină și gata.

Ciudat, dar conversația asta m-a liniștit. Nu datorită discuției neutre despre frecvența afecțiunii sau despre posibila legătură cu aspirina, ci doar pentru că reușisem să mă descarc, să-mi pun în cuvinte frica și să-l fac pe Marc să mă asculte serios — așa cum face întotdeauna.

Să scapi de tristețe este mult mai complicat decât m-am așteptat. Nu pot să stau în vârful muntelui și să exult de fericire când mi se amintește atât de des cât de întunecat și

înfricoșător a fost urcușul. Am auzit părinți plângând pentru copiii lor și cel mai adesea mă simt neputincioasă în fața lor. Le pot oferi informații, dar nu le pot găsi terapeuți, nu le pot spune ce le rezervă viitorul, nu le pot garanta nimic. O mamă mă sună pentru informații, dar când o aude pe Anne-Marie în fundal că mă întreabă ceva, se prăbușește brusc. Vocea i se frânge și plânsul ei tăcut umple spațiul dintre noi. Îi cunosc groaza și îi știu dorința. Un tată aflat într-o escală între două călătorii de afaceri sună de pe aeroportul JFK, pentru a vorbi disperat cu o femeie necunoscută. Începe să-și descrie fiul de doi ani, proaspăt diagnosticat cu autism. Megafoanele aeroportului urlă în spatele lui și aud toată cacofonia unui spațiu public frenetic. Îmi spune de cât timp el și soția lui așteptaseră acest copil. Vocea sa puternică, sigură începe să se descompună. Se oprește. Se luptă să-și păstreze controlul. „Îl iubim atât de mult...", începe să spună, după care, încleștat cu mâna pe un telefon public din mijlocul unui aeroport, plânge. Îmi dau și mie lacrimile, pentru că îmi amintesc totul. Și pentru că știu mai bine decât el cât de grea e lupta care îl așteaptă. Știu că nu le pot da acestor părinți un leac miraculos. Am nădejde, dar nu am nicio garanție.

— Nu plânge pentru noi, Catherine, mi-a spus odată un alt tată când am încercat să vorbesc cu el despre această durere. Fiul meu nu s-a vindecat cum s-a întâmplat cu copiii tăi, dar avem și noi bucuriile noastre. Progresul *există* și este însemnat. Am ajuns într-un punct în care deficiențele nu sunt devastatoare și începem să acceptăm situația.

Sunt fericită că mi-a spus asta, dar fericirea mea va fi mereu știrbită de vinovăția și mâhnirea supraviețuitorului, cel care știe că în spatele lui au mai rămas alții, lipsiți de ajutor.

— Cum crezi că mi-ar putea dăuna povestea ta? m-a întrebat o mamă a cărei fiică făcea progrese slabe în cadrul unui program comportamental.

Sunase să mă întrebe cum se descurcă Anne-Marie la grădiniță și evitam să-i dau prea multe detalii.

— Cunosc pronosticul. Am auzit destule povești de groază. Pot să ascult sau să citesc despre eșecuri oricând vreau. Dar acum am chef să ascult o poveste despre succes!

Câteodată, atunci când vorbesc cu diferiți părinți, ne ajută dacă încetăm să mai gândim în alb și negru — vinovăția mea se domolește, durerea lor se împuținează. Lucrurile s-au schimbat. Nu mai este corect să vorbești despre vindecare/nevindecare când atât de mulți dintre acești copii abia au început programele de intervenție timpurie. Există mai degrabă un progres încet și un progres rapid și nimeni nu poate da verdicte absolute, pozitive sau negative, despre viitorul cuiva. Intervenția intensivă, timpurie și structurată schimbă termenii oricărui discurs despre autism. Un copil poate ajunge la o normalitate funcțională în mai puțin de doi ani, altul va avea nevoie de patru ani de muncă pentru a dobândi un limbaj comunicativ. Michael, un băiat de șapte ani care urmează de patru ani de zile un program comportamental intensiv, continuă să facă progrese, într-un ritm lent, dar constant. Vara care a trecut a început în sfârșit să vorbească în propoziții spontane. Se va opri la un moment dat progresul lui? Va fi normal într-o bună zi? Nu știu răspunsul la aceste întrebări, și nu-l știu nici părinții lui, nici Bridget sau altcineva.

Nu cred că vinovăția, anxietatea sau tristețea mea ajută pe cineva — nici pe mine, nici pe Marc sau pe copii, nici pe alți părinți ai unor copii autiști. Dacă aș fi părintele unui copil recent diagnosticat cu autism, mi-ar veni să strîng de gât pe altul care și-a vindecat copilul, dar care refuză totuși să se bucure. Câteodată suntem puțin prea temători să sărbătorim, ne e frică să nu ispitim soarta, să nu o zgândărim, să nu o asmuțim împotriva noastră. Dar bucuria nu trebuie să însemne lăudăroșenie. Poate să nu fie nimic mai mult decât o rugăciune de mulțumire, nimic mai asurzitor decât oftatul adânc de bucurie al unui suflet.

Țin evidența cuvintelor copiilor și acesta e felul meu de a mă bucura. Depun mărturie nu numai despre frumusețea copiilor mei, ci și despre milostivirea lui Dumnezeu. Ca întot-

deauna, discursul lor inocent, neprihănirea inimii lor reflectă mult mai bine decât mine harul și milostivirea aceasta.

E seară, s-au terminat orele de școală. Copiii se adună la cină. Daniel, de șapte ani, Anne-Marie, de șase ani, și Michel, de patru ani, intră în casă. După ce se spală mai mult simbolic pe mâini, vin toți la masă. Sunt roșii la față, bluzele pe care le-au îmbrăcat de dimineață sunt pătate acum cu urme de mâini murdare, părul lor moale e umed de transpirație. Le e foame, sunt agitați, se contrează.

Michel: *Nu-mi place* mazărea!

Eu: Mi-*chel*!

Daniel: Michel, nu e frumos să spui „nu-mi place" când ne așezăm la masă.

Michel: N-am spus „nu-mi place". Am spus *„Scuzați-mă*, nu-mi place mazărea".

(Continuă discuția despre mazăre și bunele maniere. Pe urmă ne îndreptăm spre cultură:)

Daniel: Mami, era un copil — n-o să-ți vină să crezi — îl chema „Artsnote", avea doar patru ani și putea să cânte la pian cu ochii închiși! Și mergea pe la toate castelele, regii și reginele, știi?, și îl legau la ochi ca să nu vadă, da' el cânta la pian fără să facă o singură greșeală!

Eu: Artsnote?

Daniel: Da, Artsnote.

Eu: Și cânta foarte frumos la pian?

Daniel: Aha.

Eu: Nu cumva îl chema Mozart?

Daniel: A, da, Mozart.

Michel: Daniel cântă la pian! Cântă la pian fără degetele mari! (Le intrase cumva în cap ideea că să cânți la pian „fără degetele mari" înseamnă să cânți „foarte repede" și „foarte repede" înseamnă „foarte bine". Încep să vorbească despre cântatul cu viteză la pian și așa ajung să vorbească despre numere.)

Anne-Marie: Mami, Dumnezeu a inventat numerele la sfârșit?

Daniel: Anne-Marie, nu Dumnezeu a inventat numerele. Oamenii le-au inventat.

Anne-Marie: Oamenii au inventat numerele?

Michel: Da, oamenii, Anne-Marie. Daniel știe.

Daniel: Mda... (pauză)... numerele sunt ca... știi... sunt tot felul de numere în diferite limbi... A! știi ce? Dumnezeu și numerele sunt aproape la fel! Știi de ce? Dumnezeu nu are sfârșit și nici numerele nu au sfârșit! (Jur că nu inventez aceste conversații.)

Eu: Știți cum se numește ceva fără sfârșit? Infinit.

Anne-Marie: Infinit? Când nu ai sfârșit? (Se oprește pentru o clipă, nedumerită.) Într-o zi o să înțeleg chestia asta, mami, nu-i așa?

Eu: Așa e, draga mea.

Căci acum vedem ca prin oglindă, în ghicitură, iar atunci, față către față.

PARTEA A IV-A

ÎNCĂ CEVA DESPRE VINDECARE;
SFATURI PRACTICE;
POVEȘTILE ALTOR CÂȚIVA PĂRINȚI

Odată, când am trimis o mamă la unul din acele programe de intervenție timpurie din New York ca să recruteze terapeuți pentru programul de acasă, mi-a povestit ulterior că directoarea o informase că era „ilegal și imoral" ca niște „amatori " să încerce să facă așa ceva.

Noi, părinții, suntem într-adevăr amatori în înțelesul deplin al cuvântului: amatorii sunt iubitori. Suntem iubitorii copiilor noștri, și până când comunitatea profesională ne va putea oferi programe mai eficiente, va trebui de multe ori să luăm problema în mâinile noastre.

Sunt puțini părinții care au norocul să găsească un program comportamental în derulare care să aibă locuri disponibile pentru copilul lor. Dar, din câte mi-a povestit o parte din acești părinți, înțeleg că astfel de servicii sunt bune, altele nu foarte bune. Un program comportamental bun presupune, cred, aceste calități de bază:

• O echipă de terapeuți profesioniști, care să știe cum să varieze recompensele și programele, cum să culeagă corect date obiective până când sunt *aproape siguri* că acel copil face cât mai multe progrese posibil. Cu alte cuvinte, terapeuți care să știe cum să pună copilul la treabă și când să mai slăbească ritmul.

• Colectarea zilnică de date, programe personalizate pentru fiecare copil, terapie individuală, terapeuți instruiți în principiile și tehnicile analizei comportamentale. Un terapeut la doi copii probabil nu e o situație prea bună, cel puțin nu la început. Ulterior, dacă ajunge la un nivel mai ridicat de funcționare, copilul probabil va beneficia de lecții desfășurate în grupuri mici de copii. Dar la început, copilul dvs. are cel mai probabil nevoie de lecții concentrate, intensive, individuale, în care să i se acorde numai lui întreaga atenție.

• Un director și un personal care să fie dispuși să discute cu dvs. — nu o dată pe lună, nu o dată pe săptămână, ci ori de câte ori simțiți nevoia de a oferi sau de a afla informații.

Oricum ar sta lucrurile însă, aceste programe de orientare comportamentală, fie ele excelente sau mediocre, nu sunt foarte numeroase în acest moment. Cel puțin jumătate dintre familiile pe care le-am cunoscut au fost nevoite să înceapă acasă propriul program, de vreme ce nu exista absolut nimic disponibil pentru ei.

Cine se vindecă?

Cine se vindecă în cadrul acestui program comportamental? Nu știu. Nimeni din cei cu care am vorbit nu pare să știe ceva despre acest subiect. Se pare că nu există „indicatori" care să arate care copii au capacitatea de a se vindeca și care nu. Autismul este evident o tulburare care are cauze multiple și diverse și grade diferite de gravitate. Cuvintele „autism" și „cancer" mi se par analoage, în sensul că amândouă reprezintă o denumire generală pentru forme diferite și multiple de boală, unele vindecabile, altele nu. Cunoștințele noastre despre autism sunt incomplete, și cel mai bun tratament pe care îl avem este imperfect. Suntem foarte departe de orice leac miraculos. Datele publicate de dr. Lovaas la vremea când copiii noștri au început terapia arătau că, în cel mai bun caz, doar în jur de jumătate dintre copiii care au beneficiat de o astfel de terapie atât de intensivă și la o vârstă atât de fragedă

au ajuns la o „funcționare cognitivă normală". Atât de multe depind de capacitatea copilului de a răspunde. Atât de mult depinde de cât de grav e afectat de boală și de cât de devreme este diagnosticat.

Cu toate acestea, se pare că aproape toți copiii pot face anumite progrese, deși copiii variază foarte mult în ceea ce privește răspunsul. Două mame pe care le cunosc — la fel de pasionate și dedicate în lupta pentru copilul lor — au fost de acord să-și spună povestea. („Sharon" a dorit să rămână anonimă; Lucille Schoales și-a păstrat numele adevărat.)

Povestea lui Sharon

Mi se pare că a trecut o grămadă de vreme de când băiețelul nostru stătea tăcut și alinia ore întregi literele alfabetului și numere, foarte puțin interesat de orice altceva sau de oricine altcineva. La doi ani și jumătate a fost diagnosticat cu autism și i s-a dat un pronostic sumbru. Nu știam prea multe despre autism, dar știam că trebuie să existe ceva care să schimbe situația. Am început să citim vrafuri întregi de cărți și articole, și numele lui Ivar Lovaas tot apărea în legătură cu un program de la UCLA care demonstrase vindecarea a 47 de copii ce fuseseră supuși modificării comportamentale. Cu astfel de cifre, ne era foarte clar în ce direcție aveam să ne îndreptăm. Teama noastră că nu vom reuși să intrăm într-un program UCLA s-a risipit când am aflat că echipa de acolo va veni la noi, va ține un workshop de instruire și ne va învăța să lucrăm.

Peste un an și jumătate, aveam un copil diferit. A făcut progrese mari pe structura oferită de această terapie. La început, terapia i-a pus la dispoziție mijloacele de a ne arăta exact ce știe. Acum, aceasta a devenit o modalitate convenabilă de a-l învăța abilități și comportamente noi, adecvate. Fiul nostru funcționează acum la nivelul vârstei sale și chiar peste acest nivel în ceea ce privește abilitățile cognitive, vorbește în propoziții complete, deși încă îi mai lipsește spontaneitatea necesară, și se descurcă bine în ceea ce privește autoservirea. Îi place compania altor copii. De fapt, acum exagerează

cu îmbrățișările și lucrăm la normalizarea frecvenței și intensității acestei afecțiuni. Încă mai are probleme cu abilitățile de joacă, dar face și aici progrese.

Cu siguranță a fost mult de muncă. Am alocat undeva între 20 și 30 de ore pe săptămână pentru terapie. Am învățat multe în acest timp. Sunt o mamă care a aflat într-un mod deloc plăcut că nimeni nu ar trebui să se apuce de așa ceva singur. Epuizarea este o probabilitate extrem de reală, care afectează negativ pe toată lumea, în special pe copil. E nevoie de cel puțin doi terapeuți (de preferat chiar mai mulți), fiecare lucrând cel mult douăsprezece ore pe săptămână. Am mai aflat că pentru a beneficia la maximum de acest program, e bine ca cineva de la UCLA să vină și să monitorizeze progresul (o dată la cinci luni a fost un interval convenabil pentru noi.) O consultare personală este mult mai completă decât o evaluare video. Am descoperit că universitățile și colegiile sunt o sursă bună de terapeuți și am mai observat chiar că anumiți copii îi fac pe terapeuți să exceleze la anumite programe de lucru. De curând, am atins un obiectiv fără precedent, și anume acela ca sistemul școlar din orașul nostru să accepte programul comportamental ca un *program educațional adecvat* pentru copilul nostru și să ne ofere doi terapeuți foarte talentați pe cheltuiala sistemului școlar.

Dacă discutăm partea negativă a lucrurilor, cele mai frustrante experiențe le-am avut cu aceia care ar fi trebuit să ne ajute cel mai mult — specialiștii. Aceștia par să aibă concepții fixe și să fie foarte puțin deschiși față de ceea ce nu cunosc. Cei șase specialiști care ne-au evaluat și diagnosticat copilul nu numai că ne-au dat un pronostic negativ, dar nu s-au priceput să ne îndrume spre niciun fel de ajutor. Când am organizat workshopul de acasă, i-am invitat ca să cunoască cel mai bun program existent, dar au refuzat oferta. Mi se pare complet iresponsabil. Alți specialiști și anumite sucursale ale Autism Society of America tind și ei să fie părtinitori. Am auzit de atâtea ori termenul „controversat" în legătură cu Lovaas, încât am pierdut numărătoarea. Ceea ce am descoperit este faptul că acești oameni emit de cele mai multe

ori judecăți bazându-se pe auzite, pe informații vechi și prejudecăți. Aproape niciunul dintre ei nu a văzut cu ochii lui terapia aplicată sau nu cunoaște pe cineva care să fi fost martorul unui astfel de experiment. Ne deranjează faptul că părinții aud astfel de lucruri negative și le iau drept adevărate doar pentru că specialiștii sau sucursala ASA la care merg le-a furnizat astfel de informații. Ne-am propus în mod special să invităm părinți și pe oricine altcineva care are posibilitatea de a ajuta un copil să vină să vadă programul terapeutic al fiului nostru. Cei care au venit au fost cu toții uimiți de natura sa pozitivă și de rezultatele uluitoare.

... intervenția timpurie este atât de importantă... Nu am regretat niciodată faptul că am decis să-l contactăm pe dr. Lovaas. Știm că ne mai așteaptă doi ani de muncă grea, dar suntem în același timp siguri că fiul nostru va intra în clasa întâi fără a fi cu nimic deosebit de colegii lui (cu excepția personalității sale individuale).

Povestea lui Lucille Schoales

În timp ce stau aici și mă gândesc la ziua în care fiul meu, Michael, a fost diagnosticat ca autist, îmi amintesc foarte bine sentimentele de frică, tristețe și oroare care mi-au răvășit trupul. Îmi doream cu disperare să nu fie adevărat. Cum putea Dumnezeu să vrea ca băiatul meu sau oricare alt copil să fie afectat de o astfel de dizabilitate? Speranțele și visurile legate de viitorul fiului meu s-au năruit cu un singur cuvânt: „autism".

Abia făcuse doi ani pe atunci și avea un chip de înger, așa cum au mai toți copiii autiști. Cu toate acestea, comportamentul lui s-a schimbat. Retras și izolat într-o lume numai a lui, era total nonverbal și nu înțelegea nimic din ce i se spunea. Copilul cândva „normal" căruia credeam că i-am dat naștere dispăruse și în locul lui apăruse un străin.

Deși la început am negat dizabilitatea fiului meu și nu eram în stare nici să pronunț cuvântul „autist", m-am informat intens despre această afecțiune. Îmi petreceam zilele

citind despre autism și căutând specialiști care să poată să mă ajute. Nu existau răspunsuri și m-am trezit singură, luptând cu disperare să găsesc o cale de a ajunge la fiul meu.

Cei doi ani care au urmat diagnosticului lui Michael mi s-au părut lungi cât o viață de om. În acel timp, au început să apară tot felul de comportamente autiste și am început și eu să accept că fiul meu este cu adevărat autist. Scopul meu principal era să găsesc un program de intervenție timpurie care să i se potrivească lui Michael. Acei doi ani au fost cei mai frustranți din toată viața mea.

Exista o ofertă bogată de programe preșcolare pentru copii cu dizabilități în zona în care locuiam, și Michael a participat la trei astfel de programe înainte de vârsta de patru ani. Ne-am mutat de la o grădiniță la alta și fiecare ne-a asigurat că oferea intervențiile adecvate de care avea nevoie. Lucrurile nu au stat însă aproape deloc așa. A făcut progrese puține și am început să mă întreb dacă știau cum să-l învețe abilitățile de care avea nevoie. Deoarece eram mereu nemulțumită de serviciile care i se ofereau lui Michael, am căpătat numele de „mama care nu acceptă dizabilitatea fiului său". Trebuia să existe o cale mai bună.

Când l-am înscris pe Mike în al treilea program preșcolar, am cunoscut-o pe mama unui alt copil autist, care mi-a prezentat o metodă diferită de predare pentru copiii cu autism. Fiica ei urma acasă un program zilnic de acest tip.* Programul se baza pe o carte scrisă de Ivar Lovaas, intitulată *The Me Book*. Cartea doctorului Lovaas dădea instrucții detaliate despre modul de a le preda copiilor cu dizabilități de dezvoltare. Programul era în totalitate comportamental, folosind principiile modificării comportamentale, recompensa pozitivă, încercările distincte și colectarea de date despre progresul copilului. Eram foarte curioasă să văd cum se desfășoară programul propriu-zis, așa că prietena mea m-a invitat la ea acasă.

---

* Cred că ar trebui să precizez, pentru a evita orice confuzie, că nu eu sunt prietena la care se referă Lucille.

Programul era minunat. Văzând cum copilul ei este atent și se angajează în activități adecvate vârstei lui, am început să prind nădejde că fiul meu putea să învețe și el lucrurile pe care le învățase celălalt copil. Prietena mea mi-a explicat cum pot să încep acasă același gen de program. Și am început. Am folosit *The Me Book* drept ghid și am angajat-o pe cea mai bună terapeută a prietenei mele ca să mă ajute să încep. Îi voi fi întotdeauna recunoscătoare pentru că mi-a împărtășit cunoștințele ei: în următoarele luni, rezultatele au fost incredibile.

Pe măsură ce am devenit tot mai pricepută, am reușit să angajez mai mulți terapeuți care să vină acasă și pe care i-am instruit cum să implementeze programele. Mi-a luat mult timp și o grămadă de bani, dar a meritat. Tipul acesta de terapie i-a oferit lui Michael baza de la care să poată porni pentru a învăța. L-am învățat abilități precum contactul vizual, producerea sunetelor, îndeplinirea de comenzi simple și rezolvarea unor activități simple, de pildă potriviri și jocuri de puzzle. Chiar și logopeda particulară a lui Mike a fost de acord să implementeze principiile modificării comportamentale în timpul sesiunilor de lucru. Nu puteam crede că astfel de servicii nu erau disponibile pentru fiul meu.

Lunile se scurgeau cu repeziciune. La început, progresul lui Mike a fost rapid, apoi a început să încetinească, mai ales în ariile limbajului receptiv și expresiv. Nu știam dacă implementam noi greșit programele sau dacă deficiențele lui Mike erau mai grave decât anticipasem. Aceeași persoană care îmi dăduse cartea *The Me Book* îmi spusese despre o persoană pe nume Bridget Taylor. Domnișoara Taylor venea acasă la prietena mea pentru a evalua programul fiicei sale, așa că am rugat-o să vină și la noi acasă și să evalueze programele și progresul lui Mike.

Când domnișoara Taylor a venit în vizită, ne-a făcut câteva observații extrem de folositoare referitoare la programul de acasă și ne-a impresionat extraordinar de mult pe mine și pe soțul meu. Știa foarte multe despre autism și ne-a spus despre o școală pe care urma să o deschidă în New Jersey împreună cu dr. Linda Meyer. Școala, numită Alpine

Learning Group, avea să ofere servicii pentru copii cu autism și tulburări pervazive de dezvoltare și avea să implementeze principiile analizei comportamentale aplicate. Domnișoara Taylor ne-a mai spus că ALG avea să ofere servicii educaționale extrem de structurate, individualizate și bazate pe colectarea de date. După ce am întâlnit-o pe domnișoara Taylor și am auzit de ALG, eu și soțul meu am știut că trebuia să-l înscriem pe Mike la acea școală.

Deși nu știam când exact se va deschide școala sau dacă Mike va fi acceptat în program, am început să facem planul să ne mutăm din New York în New Jersey. Le-am sunat pe domnișoara Taylor și pe dr. Meyer și le-am adus la cunoștință dorința noastră de a-l include pe Mike în programul lor, iar ele ne-au spus cum să ne pregătim pentru procesul de admitere. Casa noastră am închiriat-o surorii mele și ne-am petrecut următoarele trei luni călătorind între New York și New Jersey, pentru a ne putea închiria altă casă. Mike s-a dus la evaluarea pentru admitere și a fost acceptat la ALG, astfel că la patru luni după ce am cunoscut-o pe domnișoara Taylor, ne-am mutat cu toții la New Jersey.

Înainte să ne mutăm în New Jersey, a trebuit să ne întâlnim cu membrii echipei de consiliere în problemele copilului din noul nostru district școlar. Au fost surprinși, ca să folosesc un eufemism, de această familie a unui copil autist, care s-a mutat din alt stat pentru a înscrie copilul la o școală încă nedeschisă. Voiau să-l includă pe Mike într-un program similar cu cele la care renunțaserăm. Eu și soțul meu le-am explicat că Mike nu a făcut progrese în celelalte programe preșcolare pentru copii cu dizabilități în care fusese inclus, dar că făcea progrese considerabile cu programul de acasă. Am venit pregătiți cu programele lui Mike și cu dosarele de date pentru a ne susține afirmațiile. Niciunul dintre membrii echipei nu era familiar cu cei 30 de ani de cercetare ai doctorului Lovaas în domeniul autismului, așa că le-a fost greu să înțeleagă de ce credeam că ALG ar fi singura școală potrivită pentru Mike. Am mai discutat faptul că erau obligați să-l plaseze pe Mike într-un program care să-i dezvolte la maxi-

mum potențialul și acest lucru se putea face la ALG. Echipa a fost sceptică, dar au căzut în cele din urmă de acord să-l distribuie pe Mike la ALG după ce școala va obține acreditarea.

Toate rugăciunile ne fuseseră ascultate. Mike a început școala în iulie 1989 și a fost una dintre cele mai fericite zile din viața noastră. Școala a început cu patru copii și ne-am simțit binecuvântați că Mike se afla printre ei. Dr. Meyer și Bridget Taylor lucrau cu devotament pentru a oferi un program excelent la ALG și pentru a se asigura că acopereau nevoile fiecărui copil în parte. Chiar și părinții celorlalți copii ne-au primit cu brațele deschise, încercând să ne ușureze puțin situația de nou-veniți într-un alt stat.

Pe măsură ce Mike se adapta la noua școală, familia mea se adapta la noul cămin. Eu mi-am găsit de lucru la spitalul local; soțul meu a continuat să meargă la serviciul său din Long Island, făcând naveta zilnic; fata mea cea mai mare se obișnuia cu noua ei școală și încerca să-și facă prieteni; iar fetița mea de un an și jumătate făcea față destul de bine. Ne era dor de casa noastră proaspăt renovată din Long Island, de familia și de prietenii noștri. Deși sacrificaserăm tot ce aveam, știam că era singura noastră șansă de a-i oferi lui Mike educația de care avea nevoie. Eu și soțul meu am discutat îndelung despre mutarea noastră înainte să luăm o decizie definitivă, dar nu cred că ne-am închipuit cât de stresantă avea să fie.

Patru luni mai târziu, s-au întâmplat lucruri la care nu ne așteptam. Am descoperit că sunt însărcinată cu al patrulea copil, iar soțul meu și-a pierdut slujba la compania la care lucra de mai bine de zece ani. Amândoi eram în stare de șoc și ne întrebam cum aveam să ne descurcăm. Toate economiile noastre fuseseră folosite ca să ne mutăm, așa că nu mai aveam rezerve financiare pentru a supraviețui în următoarele luni. Anul care a urmat a fost un dezastru financiar pentru noi toți. Pentru că eram asistentă medicală calificată, am început să lucrez cu normă întreagă, iar soțul meu aducea cât de mulți bani putea din joburi pentru care era plătit mult mai puțin decât înainte. Lucram în schimburi și le programam astfel încât unul dintre noi să fie întotdeauna acasă cu copiii.

Toate lucurile au mers cum nu se poate mai prost anul acela. Stresul era copleșitor. Familia și prietenii ne susțineau de la distanță, dar continuam să ne simțim singuri.

Deși am avut parte de atâta ghinion în acel an, am avut și bucurii. Am născut un băiețel sănătos, iar Mike făcea progrese lente, dar constante. Cred că Dumnezeu ne-a păzit anul acela. Ne-am făcut o mulțime de prieteni noi, care ne-au ajutat să depășim acele momente grele și care ne-au oferit sprijinul de care aveam nevoie. Erau momente când ne întrebam dacă am luat decizia corectă atunci când ne-am mutat, dar de fiecare dată când Mike făcea un progres cât de mic știam că avuseserăm dreptate.

Au trecut aproape trei ani de când ne-am mutat și am decis să luăm viața așa cum este. Eu și soțul meu continuăm să avem o viață extrem de ocupată și stresantă, cu o mulțime de probleme financiare, dar lucrurile încep să se așeze pentru noi, mai ales pentru Mike. Când ne-am mutat aici am sperat ca autismul lui Mike să se vindece, dar nu a fost așa. Deficiențele lui în limbajul receptiv și expresiv sunt severe. Abia de curând a început să facă deosebirea între obiecte și să le rostească numele. A fost cel mai greu lucru pentru Mike și suntem foarte mândri de el că în cele din urmă a reușit. Învață să scrie și să citească și poate lucra multe activități independente, pentru perioade lungi de timp. Abilitățile lui de autoservire s-au îmbunătățit considerabil și Mike este un copil fericit, cu o personalitate caldă. Personalul de la ALG, soțul meu și cu mine ne străduim din răsputeri să-l învățăm pe Mike abilitățile de care are nevoie pentru a funcționa ca adult independent. Știu că Mike va continua să facă progrese atâta vreme cât va continua să facă aceeași terapie comportamentală pe care o face acum. Nu e nevoie ca autismul lui Mike să fie complet vindecat pentru ca Mike să aibă succes; deja este un succes. Eu și soțul meu ne bucurăm foarte mult să-l vedem pe Mike cum crește și învață. Simțim că ne-am găsit fiul pe care credeam că l-am pierdut.

Deși am întâlnit mult eroism tăcut în lumea autismului, povestea lui Lucille Schoales continuă să mă miște până la lacrimi.

Cine plătește?

Cine plătește, mai ales dacă părinții sunt forțați să-și găsească proprii terapeuți cu care să lucreze acasă? Cu cât este mai calificat terapeutul, cu atât mai ridicate sunt costurile. Cei mai mulți părinți pur și simplu nu-și pot permite ajutorul de care au nevoie cu atâta disperare.

Cu ajutorul unui avocat bun, Jayne Zanglein, am reușit să câștigăm un proces cu compania noastră de asigurări, care în cele din urmă a plătit pentru terapia ambilor copii. Am făcut o copie după acel apel și am pus-o la dispoziția părinților prin intermediul biroului doctorului Rimland.

Dr. Rimland a publicat, de asemenea, în buletinul său informativ un rezumat al *Kunin vs. Benefit Trust*, un caz în care părinții au avut câștig de cauză în procesul intentat companiei lor de asigurări și au câștigat, recuperând banii investiți în programul fiului lor autist. Dl Thomas Borcher, avocatul care a reprezentat familia Kunin, mi-a acordat permisiunea să citez din rezumatul acestui caz, devenit de notorietate publică:

> În concordanță cu politica Benefit Trust, un asigurat poate cere maximum 10 000 de dolari pentru chestiuni legate de o „boală mentală sau tulburare nervoasă".
>
> La proces, judecătorul a fost de acord cu teza noastră că autismul nu este o boală mentală și a aprobat beneficiile depline oferite de compania de asigurări, fără să aplice restricția de 10 000 de dolari.
>
> Benefit Trust Life Insurance Company a făcut recurs la Curtea Supremă de Justiție a Statelor Unite, dar în niciuna din fazele recursului plângerile lor nu au avut câștig de cauză.
>
> Părinții care au copii autiști se pot afla în aceeași situație dacă solicită despăgubiri companiei de asigurări și acestea le

sunt refuzate sau dacă suma plătită este limitată de restricția „bolii mentale", ceea ce este un lucru destul de obișnuit în politica dusă de companiile de asigurare de sănătate. Curtea de Apeluri a sprijinit decizia tribunalului referitoare la autism nu ca „boală mentală", ci ca o afecțiune de natură organică...

... Orice părinte căruia i se refuză despăgubirea pentru tratamentul autismului sau i se limitează pe baza restricției de „boală mentală" este sfătuit să consulte un avocat pentru a verifica dacă aceste limitări venite din partea companiei de asigurări sunt reale.

Cu toate acestea, politicile în domeniul asigurărilor de sănătate sunt diferite și mulți părinți nu vor reuși să câștige nimic de la companiile lor. Cealaltă modalitate este ca părinții să convingă consiliul școlar local că terapia este necesară pentru copilul lor și că este un drept al copilului conform *Education for All Handicapped Children Act* (Public Law 94-142).

„Legea garantează fiecărui copil accesul liber la educația de stat. Aceasta înseamnă că un copil cu nevoi speciale are dreptul la servicii speciale gratuite care să-i acopere nevoile." Fraza aceasta este luată dintr-o broșură extrem de utilă, publicată de Children's Defense Fund, intitulată *94-142 and 504: Numbers That Add Up to Educational Rights for Handicapped Children. A Guide for Parents and Advocates*. Broșura vă îndrumă pas cu pas în procesul de obținere a unei educații speciale gratuite și adecvate pentru copilul dvs. cu dizabilități. Este disponibilă în engleză și spaniolă și când am verificat ultima oară, costa 5,75 de dolari, preț care acoperea și costurile poștale.

Vă atrag atenția și asupra a două amendamente la Education for All Handicapped Children Act: *Education of the Handicapped Act Amendments of 1986* (Public Law 99-457) mandatează servicii pentru *preșcolari* cu dizabilități. În plus, „legea a înființat Programul pentru Sugari și Copii Mici cu Dizabilități (partea H). Așa cum se specifică în lege, acest program este destinat copiilor de la zero la trei ani, care necesită

servicii de intervenție timpurie."* *Education of the Handicapped Act Amendments of 1990* (Public Law 101-476) „a reautorizat și a extins programele discreționare, a mandatat includerea serviciilor de tranziție și a serviciilor de tehnologie de asistență în Planul Educațional Individualizat al copilului sau tânărului și a adăugat autismul și traumatismele craniene la lista de categorii de copii și tineri eligibili pentru educație specială și servicii aferente."**

S-ar putea să aveți nevoie de ajutorul unui psiholog bun sau al unui asistent social pentru a convinge consiliul școlar că programul comportamental, și nu un program preșcolar generic de intervenție timpurie, este ceea ce are nevoie copilul dvs. Încercați să-i ajutați pe cei aflați în posturi de decizie să înțeleagă că, dacă plătesc acum pentru doi sau trei ani de terapie intensivă, de calitate, statul nu va trebui să achite costurile unei educații speciale de-o viață sau chiar ale unui asistent personal.

Iată cum și-a susținut cu succes cazul un tată pe care îl cunosc — și care apare aici cu numele Grant James — în fața consiliului școlar local (un psiholog mi-a spus odată că părinții copiilor autiști sunt renumiți în comunitatea specialiștilor pentru calitățile de buni avocați ai copiilor lor. Grant este un exemplu în acest sens):

Inițial, finanțarea s-a făcut prin intermediul districtului. După ce s-a modificat legea, finanțarea a continuat prin intermediul consiliului școlar local.

Mai întâi însă trebuie specificate condițiile premergătoare cererii noastre de finanțare:

---

* *News Digest*, National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY), vol.1, nr.1, 1991.

** *Ibid*. Planul Educațional Individualizat (IEP) este planul specializat la care are dreptul orice copil în conformitate cu Education for All Handicapped Children Act.

1) Copilul nostru fusese deja înscris de mai bine de un an la o „școală specială" pentru copii autiști. Educația lui era finanțată exclusiv de stat și district. În acel timp, copilul nostru de trei ani nu a făcut niciun progres credibil, fapt care se regăsește în planul său educațional individualizat (IEP).
2) Studiasem deja în particular cartea *The Me Book* a lui Lovaas și casetele video aferente. Eu și soția mea începuserăm să implementăm acasă tehnicile Lovaas pentru a-l învăța pe băiatul nostru comportamentele pe care școala „specială" nu reușise să-l învețe. Am folosit camera video pentru a înregistra performanțele fiului nostru la școală, acasă și în timpul sesiunilor de terapie.

Acești doi factori sunt foarte importanți. Am reușit să prezentăm comitetului dovezi concludente că sistemul dăduse greș și am documentat existența unei alternative cu mai mult succes. Nu am adus în dezbatere eficacitatea metodei Lovaas sau competența noastră de educatori. Am știut că trebuie să convingem comitetul de următoarele:

1) Sistemul dăduse greș și avea să continue la fel. Acest fapt avea să coste administrația școlară sute de mii de dolari de-a lungul anilor de școlarizare a fiului nostru (până la vârsta de 21 de ani sau până la absolvire).
2) Programul Lovaas funcționa.
3) Noi eram capabili de a coordona un astfel de program (adică să instruim educatorii etc.).
4) Eficacitatea acestui program în ceea ce privește costurile era remarcabilă.

Înainte să ne întâlnim cu comitetul, am pregătit totul în amănunt. Toate informațiile referitoare la fiul nostru au fost prezentate în formatul standard cerut de orice școală. Comitetul a alcătuit juriul, iar noi a trebuit să ne prezentăm cazul într-o manieră eficace și convingătoare. Ni s-au alocat 45 de minute pentru a ne prezenta cazul. De aceea am *făcut repetiții*

și am *îmbunătățit* prezentarea cu ajutorul familiei și al prietenilor. Ne-am asigurat că fiecare minut a fost folosit la maximum și că au fost acoperite toate punctele relevante.

Am pregătit un raport detaliat care includea: o prezentare introductivă, cópii ale tuturor articolelor referitoare la Lovaas, scrisori de recomandare de la toate sursele credibile, o copie a vechiului plan educațional individualizat (IEP) al fiului nostru, cópii ale noului său IEP, o listă detaliată a fondurilor solicitate, cópii ale cărții *The Me Book*, o concluzie și o casetă video. O copie a acestui raport a fost prezentată fiecărui membru al comitetului.

Înregistrarea video a fost un factor-cheie în prezentarea unui caz de succes. A scos prezentarea din sfera abstractă și a adus-o în realitate. Am montat înregistrarea astfel încât să aibă opt minute. Secvențele video au durat între 15 și 60 de secunde. A fost foarte important să demonstrăm următoarele:

1) Comportamentele inadecvate ale fiului nostru înainte de terapia Lovaas.
2) Fiul nostru la școala „specială". Segmentul acesta a accentuat incapacitatea sistemului tradițional.
3) Fiul nostru în terapia Lovaas, cu părinți și nespecialiști pe post de educatori. Am arătat cele mai bune comportamente învățate.

Înregistrarea a creat un contrast necesar între bine și rău. A lăsat o impresie care a durat multă vreme după ce ne-am încheiat prezentarea. A făcut ca terapia Lovaas să prindă viață, a făcut ca fiul nostru să devină foarte real și a accentuat foarte bine aspectele legate de potențialul lui.

Combinația dintre acești factori enumerați mai sus a convins comitetul să sprijine eforturile noastre printr-o finanțare parțială.

Din întâmplare, m-am întâlnit într-o parcare cu unul dintre membrii comitetului la un an după aceea. Mi-a spus că unul dintre factorii-cheie pentru care am primit finanțare a fost caseta video. Chiar având toate celelalte informații convingătoare,

înregistrarea a făcut ca totul să fie foarte real și i-a motivat să experimenteze o abordare radical diferită.

Lynn Adams, mama unui alt băiețel diagnosticat cu autism, scrie tot despre necesitatea producerii de dovezi edificatoare și de documentație la întâlnirea cu consiliul școlar local. Povestea ei mi se pare puțin diferită de cele obișnuite, având în vedere că toate persoanele cu care a vorbit — medicul pediatru, profesorul local de psihologie, directorul centrului local de sănătate mentală — au sprijinit terapia comportamentală. Cu toate acestea, mama a fost în continuare nevoită să adune dovezi și sprijin profesional pentru a-și pleda cazul și a obține finanțare. Lynn ne împărtășește totodată experiența ei legată de găsirea și instruirea terapeuților.

Fiul nostru a fost diagnosticat cu autism la vârsta de doi ani și jumătate. Începând să ne documentăm în legătură cu această tulburare, am descoperit că multe articole și texte menționau numele lui Ivar Lovaas. Munca sa indica faptul că un număr semnificativ de copii făcuseră progrese uluitoare folosind terapia comportamentală în sesiuni individuale. Primii doi specialiști cu care am vorbit despre dr. Lovaas au fost medicul pediatru al fiului nostru și directorul centrului local de sănătate mentală. Medicul pediatru nu era familiar cu activitatea doctorului Lovaas, dar a copiat o secțiune despre autism din cartea ei *Developmental Behavioral Pediatrics*. Dr. Lovaas era menționat de numeroase ori în text ca fiind cel care a descoperit o intervenție viabilă pentru copiii autiști mici. Când am discutat cu directorul centrului local de sănătate mentală, acesta ne-a spus fără să ezite: „Ivar Lovaas este autoritatea principală din țara noastră în domeniul autismului în acest moment".

Ne-am apucat imediat de implementarea unui program Lovaas pentru copilul nostru. Am contactat educatori, pastori, servicii de îngrijire a copilului și colegiul nostru comunitar local, în căutare de terapeuți. Supervizorul de la clinica Lovaas, care avea să conducă mai târziu workshopurile pen-

tru noi, ne-a explicat care sunt criteriile pentru un terapeut. Ne-a spus că prioritatea noastră nu erau neapărat studiile de specialitate, ci disponibilitatea și capacitatea de a învăța metodele comportamentale. În acest timp, ne-a vizitat o prietenă care ne-a ascultat în timp ce discutam despre nevoia de a găsi un terapeut. Prietena noastră avea aproape 20 de ani de experiență în domeniul îngrijirii copilului. S-a arătat interesată să lucreze cu băiatul nostru. S-a dovedit repede că avea să fie un terapeut excelent. A participat la primul workshop și toată lumea, inclusiv reprezentantul clinicii Lovaas, a fost foarte impresionat de capacitatea ei de a învăța și implementa teoria comportamentală...

Ulterior a fost nevoie să angajăm și să instruim și alți terapeuți. Luaserăm legătura cu un profesor de psihologie de la colegiul comunitar local și acesta s-a oferit entuziast să ne ajute. Ne-a trimis câțiva studenți pe care îi selectase cu grijă pentru interviu. Am găsit terapeuți excelenți prin intermediul acestui om și aceștia au primit și credite pentru colegiu în afară de plata pentru munca lor. Am continuat să organizăm workshopuri [cu personalul de la clinica Lovaas] pentru a aduce la zi programul copilului nostru și pentru a ne asigura că toți cei care lucrau cu el erau instruiți profesionist imediat după angajare.

Situația noastră financiară nu era însă prea bună: banii noștri, și chiar sursele de împrumut, aveau curând să se sfârșească. Fiul meu începuse programul de aproximativ 15 luni și ajunsese la vârsta la care putea beneficia de serviciile oferite de consiliul școlar local...

Negocierile formale cu sistemul școlar au început în aprilie 1991. La acea vreme oferiserăm deja oficialilor din învățământ materiale numeroase despre activitatea doctorului Lovaas, multe articole informative, o scrisoare de recomandare de la medicul nostru pediatru și, cel mai important, descoperirile clinice ale doctorului Lovaas — statisticile care indicau faptul că terapia comportamentală intensivă nu era doar o intervenție viabilă, ci cel mai adecvat program educațional pentru copilul mic cu autism.

În timpul primei noastre întâlniri formale pentru alcătuirea unui IEP, ni s-a oferit un loc pentru el împreună cu alți 11 copii cu dizabilități [11 copii la un singur profesor] și asigurarea că va primi terapie [adecvată]. Am luat atitudine și i-am spus administratorului școlar că oferta nu era adecvată pentru copilul nostru. Am subliniat faptul că am studiat și ne-am documentat cu atenție în privința programului despre care credeam că se potrivea copilului nostru. Am mai spus că dacă exista orice fel de documentare a succesului obținut prin tipul de program pe care îl ofereau, eram gata să luăm în considerare oferta lor.

Au urmat câteva discuții informale... Am găsit un grup local de advocacy, sponsorizat de Association for Retarded Citizens. Funcția primară a acestui grup este de a oferi consiliere și suport părinților care se confruntă cu sistemul școlar. La ultima noastră întâlnire am fost însoțiți de o reprezentantă a acestui grup. Aceasta a acționat ca un mediator între părțile implicate. Ne-a fost de mare ajutor și toți părinții ar trebui să se intereseze dacă există un astfel de grup în zona în care locuiesc.

Întâlnirea a început cu o altă ofertă de loc într-o clasă, iar administratorii au fost vagi în privința numărului de copii din clasă. Le-am explicat că implementarea unui program Lovaas într-o clasă cu alți câțiva copii este o contradicție în termeni. Profesoara desemnată să implementeze programul a citit planul educațional individualizat pe care îl alcătuiserăm împreună (luat direct din raportul nostru Lovaas de consultare). În curând a devenit clar pentru toți cei implicați că terapia unu-la-unu era singura modalitate de a atinge acele obiective. Profesoara și-a exprimat disponibilitatea de a lucra individual cu copilul nostru și în contexte naturale, inclusiv acasă. Credea în terapia comportamentală și studiase conceptul în timp ce-și luase diploma în educație specială.

Brusc, ne-am trezit cu o ofertă care cuprindea tot ceea ce ne doriserăm. Ni se ofereau 30 de ore pe săptămână de terapie comportamentală unu-la-unu, două jumătăți de oră pe săptămână de logopedie și program structurat de activități cu

copii de aceeași vârstă, special aleși în acest sens. De asemenea, avem două întâlniri pe săptămână pentru revizuirea și actualizarea programului copilului. Băiatul se află acum în mâinile unor specialiști competenți, dedicați și primește „educația gratuită și adecvată" la care are dreptul.

Cine este responsabil?

Cine este responsabil de educația copilului?

Cred cu tărie în responsabilizarea părinților. Majoritatea părinților cu care am vorbit recunosc amploarea uriașă a provocărilor la care trebuie să facă față. Cu toții avem nevoie de sprijinul unor terapeuți și psihologi buni. Dar în loc să lăsăm copilul exclusiv în grija unei instituții sau a unui program, în loc să renunțăm deznădăjduiți, cei mai mulți dintre noi vor un singur lucru: să li se arate *ce să facă*, să fie responsabilizați. În istoria terapiei autismului, am fost fie învinuiți pentru condiția copiilor noștri, fie mângâiați părintește pe cap și sfătuiți să lăsăm totul pe seama specialiștilor — mulți dintre ei fără să-și schimbe ideile despre terapia autismului de la ultimul curs de psihologie la care au participat cu 15, 20 sau chiar mai mulți ani în urmă. Dacă avem așteptări mai mari, dacă cerem terapia cea mai bună și mai eficientă pentru copiii noștri și cerem specialiștilor să ne învețe *pe noi* cum s-o facem bine, suntem pe cale să facem o schimbare profundă și de amploare în felul în care sunt educați majoritatea copiilor autiști în această țară. Katherine, mama unui băiat autist de șapte ani, Gregg, scrie despre frustrarea ei legată de ceea ce percepe ca o atitudine paternalistă chiar și la cei mai bine informați și intenționați specialiști. Scrisoarea ei emoționantă către un grup local de suport pune la îndoială ideea că părinții nu au nevoie decât de o ureche care să-i asculte, un umăr pe care să plângă și o inimă înțelegătoare. Deși oamenii care conduceau grupul erau versați în strategii comportamentale, nu au fost prea doritori să încarce părinții cu „prea multe" informații:

Stimată doamnă Andrews,

Familia mea este membră a organizației dvs. de doi ani de zile, de când ne-am mutat din alt stat. În acest timp, eu și soțul meu am participat la Workshopul de Instruire a Părinților de șapte săptămâni, la multe dintre workshopurile dvs. avansate și la Conferința anuală.

În urmă cu câteva seri, am participat împreună cu alți 50 de părinți de copii autiști la workshopul dvs. pentru părinți, intitulat „Predarea abilităților sociale". În acea seară am regăsit o atitudine condescendentă supărătoare, pe care o resimt tot timpul la aceste sesiuni de instruire.

Nu pare să conteze cine conduce workshopul sau ce subiect se discută. Ni se oferă calupuri mari de informație și apoi suntem descurajați să încercăm să-i învățăm prea multe pe copiii noștri. Așa cum a avertizat de mai multe ori instructorul în acea seară, „Nu încercați să faceți prea multe și să fiți copleșiți". Vă pot spune că noi, părinții, nu apreciem astfel de remarci condescendente. În timpul workshopului de „Abilități sociale" am fost de asemenea instruiți să „vorbim cu școala la care merg copiii voștri" ori de câte ori apare problema implementării anumitor programe. Cu alte cuvinte, să lăsăm pe seama specialiștilor. O mamă a întrebat: „Sunt atât de multe abilități sociale pe care trebuie să le învețe fiul meu. De unde să încep?" Instructorul i-a răspuns: „Nu vă lăsați copleșită. Încercați câte o abilitate atunci când puteți — chiar și o dată pe săptămână. Nu trebuie să vă stresați prea mult."

Doamnă Andrews, părinții aceștia sunt deja stresați enorm. Tocmai de aceea au renunțat la o seară liberă pentru a învăța cum pot schimba viața copiilor și familiilor lor. Aceștia sunt părinți dornici nu numai să susțină, ci și să implementeze acasă ceea ce învață. Sunt oameni motivați, puternic dedicați copiilor lor, așa cum nimeni altcineva nu va fi.

Am mai remarcat la workshop entuziasmul provocat de un părinte care împărtășește o idee sau o strategie încercată cu copilul lui acasă. De exemplu, eu am descris câteva strategii pe care le învățasem de curând — strategii care i-au permis fiului meu să se joace pentru prima dată cu sora lui. După ce

am terminat, s-au ridicat zece mâini cu întrebări pentru mine. Toți părinții voiau să știe cum pot să înceapă acest program cu copiii lor. Era atâta entuziasm în întrebările lor și o dorință atât de mare de a încerca!

Aveți la workshopurile dvs. o audiență deja interesată și captivată, care vrea să schimbe modul în care au fost până acum excluși părinții din procesul de predare de către comunitatea de specialiști. Ei înțeleg impactul uriaș pe care îl pot avea asupra dezvoltării copiilor lor. De asemenea, sunt dureros de conștienți de importanța timpului în desfășurarea numeroaselor tratamente terapeutice. Terapia copiilor lor este întotdeauna o cursă contra cronometru, în care ei încearcă să țină pasul. Se irosește timp atunci când ți se spune să te retragi și să nu te implici.

Doamnă Andrews, vă cer să folosiți sesiunile de training pentru a le oferi părinților îndemânarea necesară de care au nevoie pentru a genera schimbări reale la copiii lor. Se spune că „vorba bună ajută mult". De-a lungul anilor, am fost norocoasă să primesc vorbe bune, încurajare și sfaturi practice din diverse surse. Sunt convinsă că având standarde ridicate, training, informații concrete și muncind din greu — la școală, dar și acasă — copiii noștri care au autism pot ajunge foarte departe. Experiența pe care am avut-o cu fiul meu mi-a întărit de nenumărate ori această convingere.

Apreciez bunele dvs. intenții și vă mulțumesc pentru devotamentul cu care ne ajutați pe noi toți. Dar vă rog să înțelegeți că succesul copiilor noștri depinde de capacitatea noastră ca părinți de a face tot ce ne stă în putință pentru ei — nu doar ca părinți iubitori, ci și ca profesori, ceea ce este esențial pentru schimbarea calității vieții lor. Poate că una dintre cheile recuperării copiilor noștri din autism va fi rapiditatea cu care părinții pot reacționa la această dizabilitate, printr-un program bine gândit și pus în practică acasă sau la școală. Sper ca în viitor organizația dvs. să-și asume această provocare, spunându-le părinților cât de important e rolul lor în educarea propriilor copii. Copiii noștri merită acest lucru, iar noi, părinții de azi, nu ne vom mulțumi cu mai puțin.

O prietenă de-a mea a auzit de curând un psiholog exprimându-și dorința fervență ca „părinții să nu mai ceară «terapia asta de 30–40 de ore pe săptămână»". De ce nu? a fost întrebat. Păi, cum pot plăti așa ceva? a tunat el. „Nu vreau să văd cum părinții ajung să-și pună a doua ipotecă pe casă!"

M-am gândit mult la comentariul acesta. E adevărat că banii sunt o problemă extrem de reală și una chiar serioasă pentru mulți părinți de copii autiști. Există modalități de finanțare a terapiei, după cum am arătat, dar chiar și așa lupta pentru obținerea acestor fonduri poate fi dificilă. Cu toate acestea, i-aș răspunde respectuos psihologului de mai sus că nu este responsabilitatea sau dreptul său de a lua decizii în locul părinților. L-aș ruga pe acel psiholog să mediteze la o singură întrebare atunci când îi „protejează" pe părinți cu atâta vehemență de informațiile existente: i-ar plăcea ca cineva să-l protejeze pe el în același mod dacă ar fi vorba de singurul său copil?

Toate aceste povești și comentarii venite din partea părinților reflectă dificultățile pe care le-au întâmpinat în încercarea de a obține intervenții adecvate pentru copiii lor autiști. Este nevoie de organizare, devotament, curaj, timp, bani. Și trebuie să subliniez încă o dată că, deși este un instrument puternic și eficient, terapia comportamentală nu este un panaceu, nici un leac miraculos.

Dar oricât de dificile ar fi lucrurile în momentul de față, este totuși un progres față de deznădejdea universală sau promisiunile inflamate care erau la ordinea zilei în urmă cu doar câțiva ani. Fie că are ca rezultat vindecarea completă, fie un progres lent, dar constant, terapia comportamentală intensivă, începută cât mai devreme posibil, le poate oferi părinților de astăzi un mijloc de a lupta împotriva autismului și de a-i învăța pe copii. Să ne străduim să oferim acest serviciu educațional tuturor copiilor autiști, indiferent de vârstă sau de gravitatea bolii, și tuturor familiilor, indiferent de venit.

POSTFAȚĂ

de

DR. O. IVAR LOVAAS
Universitatea California, Los Angeles

Citind cartea *Lasă-mă să-ți aud glasul* de Catherine Maurice, mă văd silit să-mi reconfirm faptul că numai părinții pot descrie în mod adecvat agonia și disperarea de a trăi cu un copil care pare născut într-o altă lume, atât de izolat încât toate eforturile de a ajunge la el eșuează. Acești părinți observă cum copilul se angajează în nesfârșite mișcări corporale stereotipe, observă că nu se joacă cu jucăriile sau cu alți copii și că nu dezvoltă un limbaj cu înțeles. Pe măsură ce trec zilele, săptămânile și anii, ei își văd copilul deteriorându-se treptat, prăbușindu-se tot mai adânc. În momentul în care caută ajutor pentru copiii lor, acești părinți primesc sfaturi contradictorii. Unii specialiști sunt de părere că părinții se îngrijorează în mod neîntemeiat („O să-i treacă"). Alții declară cu autoritate că patologia de care suferă copilul nu poate fi modificată. Mai sunt alții care susțin că au un program care poate ajuta, dar nu își pot dovedi afirmațiile. Mulți joacă un joc distructiv, în care îi învinovățesc pe părinți pentru boala copiilor. Catherine Maurice prezintă cea mai clară descriere pe care am citit-o vreodată a dezvoltării anormale a copiilor autiști și a problemelor cu care te confrunți atunci când cauți să tratezi autismul. Citind această carte, studenții și specialiștii vor înțelege mai bine problemele pe care le

prezintă aceşti copii şi stresul pe care îl resimt părinţii. Înţelegând aceste lucruri, vor putea să-i ajute mai eficient.

În afară de faptul că oferă o relatare din interior a experienţei pe care o oferă traiul alături de copiii autişti şi procesul lor de învăţare, această carte demonstrează şi importanţa selectării tratamentelor susţinute de date ştiinţifice. Este stânjenitor pentru lumea psihologiei, psihiatriei şi educaţiei speciale faptul că părinţii au insistat ca specialiştii să-şi asume responsabilitatea şi să dovedească eficacitatea tratamentelor lor. Bernard Rimland, autorul cărţii *Infantile Autism* şi el însuşi părintele unui copil cu autism, a adus dovezi care au ajutat să se pună capăt abuzurilor tratamentelor de sorginte psihanalitică, ce au făcut rău copiilor autişti şi familiilor lor. Catherine Maurice abordează practici mai recente, dar la fel de distructive, în care specialiştii susţin tratamente nedovedite ştiinţific, iar pentru aceste „servicii" de multe ori solicită sume uriaşe de bani. Părinţii au nevoie de mult curaj pentru a face faţă acestei confuzii şi pentru a cere mai mult. Dacă se insistă ca specialiştii să dovedească eficacitatea tratamentelor lor prin date obiective, avizate de colegii în domeniu, se pun bazele progresului. Ştiinţa va genera tratamente eficiente pentru autism, iar părinţii le vor căuta. La fel s-a întâmplat în alte domenii de cercetare, de pildă în medicină.

Tratamentul comportamental este prezentat într-o lumină extrem de favorabilă în cartea de faţă şi se cuvine să oferim o evaluare a acestui tratament. Se bazează pe cercetarea comportamentului instinctiv şi dobândit al animalelor şi oamenilor şi a început odată cu activitatea lui Darwin şi Pavlov, în secolul XIX şi începutul secolului XX. S-au făcut enorm de multe cercetări şi au fost descoperite legile învăţării. Aceste legi descriu proceduri dovedite ştiinţific de modificare a comportamentului. În urmă cu aproape 30 de ani, cercetătorii au început să aplice aceste legi tratamentului comportamental al persoanelor cu autism şi alte probleme de dezvoltare. Într-o perioadă relativ scurtă de timp, tratamentul comportamental a devenit tratamentul de bază pentru aceste persoane.

Efectele acestui tratament pot fi rezumate astfel: partea bună este că toți clienții par să învețe anumite comportamente adaptative, inclusiv comportamente complexe ca imitația și limbajul. Comportamentele inadecvate, de pildă automutilarea, pot fi reduse. Unii copii au răspuns extraordinar la acest tratament, cum s-a întâmplat cu copiii Maurice, și au progresat până acolo încât pot fi considerați ca funcționând normal: comportamentele lor cognitive, lingvistice și sociale nu mai prezintă devianța asociată condiției autiste. Conform datelor noastre, 47 la sută dintre copiii autiști tratați de noi înainte de împlinirea vârstei de trei ani și jumătate au ajuns să funcționeze normal din punct de vedere intelectual și au absolvit clasa întâi la școli normale la vârsta de șapte ani (O. Ivar Lovaas, „Behavioral Treatment and Normal Education and Intellectual Functioning in Young Autistic Children", *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 55 [1987], pp. 3–9). Date recente, culese în momentul în care copiii tratați de noi au avut în jur de 13 ani, au arătat că achizițiile dobândite în timpul tratamentului s-au menținut și că funcționarea lor cognitivă, emoțională și socială apare în continuare ca normală (John McEachin, Tristram Smith și O. Ivar Lovaas, „Outcome in Adolescence of Autistic Children Receiving Early Intensive Behavioral Treatment", *American Journal of Mental Retardation*, în curs de publicare).

Partea mai puțin bună este că unii copii învață mult mai lent decât alții. Mulți pacienți, deși tratați de la o vârstă fragedă, nu pot fi integrați cu succes în colective de copii normali de aceeași vârstă și regresează dacă tratamentul încetează — cu toate că reapare un anumit progres dacă tratamentul este reluat. Probabil că cele mai dificile probleme din tratarea autismului nu și-au găsit încă răspunsul.

Pe lângă aceste dificultăți, mai există și numărul extrem de mic de terapeuți cu o pregătire adecvată. Instruirea lor ar trebui să cuprindă cursuri universitare legate de cercetarea de bază din teoria învățării, precum și șase până la 12 luni de practică supervizată, în care să fie implicați în tratamente unu-la-unu. Odată instruit, un terapeut competent trebuie să

se informeze permanent, deoarece programele evoluează și se îmbunătățesc continuu. Deși unii părinți și voluntari au reușit să devină terapeuți eficienți pentru un copil autist, astfel de eforturi sunt extrem de solicitante și dificile. Cu siguranță este nevoie de un număr mult mai mare de programe academice care să ofere formare teoretică și în același timp practică în acest domeniu — programe academice care să respecte condiții stricte și uniforme de atestare. La fel de sigur este că părinții trebuie să poată să-și permită să plătească astfel de terapeuți după ce îi găsesc. În momentul de față, părinții fac încă eforturi serioase pentru a finanța tratamentul copiilor lor.

Deși mai este un drum lung de parcurs până când aceste probleme vor fi rezolvate și nevoile acestor copii vor fi acoperite, putem totuși să sperăm și să găsim consolare în poveşti ca cea a lui Catherine Maurice. Cartea *Lasă-mă să-ți aud glasul,* deși recunoaște aceste lipsuri și probleme ale intervenției comportamentale, dă totuși mărturie despre progresul pe care unii copii îl fac în cele din urmă în lupta lor împotriva autismului.

ANEXE

ANEXA I

DIAGNOSTIC

Toate aspectele legate de stabilirea unui diagnostic formează un proverbial nod gordian. Părinții își pot duce copilul la șase psihiatri diferiți și se pot alege cu oricare dintre aceste etichete:

Tulburare pervazivă de dezvoltare
Tulburare pervazivă de dezvoltare cu note autiste
Tulburare pervazivă de dezvoltare cu tendințe autiste
Tulburare pervazivă de dezvoltare de tip autist
Tulburare emoțională
Autism

Care este diferența dintre ele?

Este aproape imposibil să găsim un răspuns categoric. Dar când cineva aude pentru prima oară oricare dintre acești termeni, în afară de „autism", are impresia că „tulburare pervazivă de dezvoltare" se referă la ceva calitativ diferit față de „autism".

Am mers la sursa acestei terminologii de diagnostic pentru a descoperi singură dacă există o distincție clară între acești termeni. Manualul clasic de referință este *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Ediția a treia revizuită* (DSM, III-R).

Tulburarea pervazivă de dezvoltare este o categorie de diagnostic, asemenea retardului mental, iluziilor patologice sau tulburărilor de personalitate. Criteriul de bază este debutul în copilăria timpurie sau la vârste foarte fragede. Printre caracteristicile principale se numără:

1. Afectarea calitativă a relaţiilor sociale reciproce
2. Afectarea comunicării şi a activităţii imaginative
3. Repertoriu extrem de restrâns de activităţi şi interese

În afară de acestea, există o lungă listă de caracteristici asociate — manierisme stereotipe, tulburări de somn, reacţii neobişnuite la stimulii senzoriali etc. „În general, cu cât copilul este mai mic şi cu cât mai sever este handicapul, cu atât mai multe caracteristici sunt prezente".

Şi pronosticul pentru PDD*? „Manifestările acestei tulburări durează în general toată viaţa".

Tulburarea autistă intră în categoria tulburărilor pervazive de dezvoltare. Este o subcategorie. Tulburarea autistă este forma cea mai severă de PDD şi trebuie să îndeplinească cel puţin opt din 16 criterii de diagnostic.

În sfârşit, mai există şi *tulburarea pervazivă de dezvoltare — fără altă specificare*. Această categorie de diagnostic presupune din nou o „afectare calitativă a dezvoltării interacţiunii sociale reciproce şi a abilităţilor de comunicare verbală şi nonverbală, dar nu sunt îndeplinite criteriile de tulburare autistă... Unele persoane cu acest diagnostic prezintă un repertoriu extrem de restrâns de comportamente, altele nu".

Asta spune cartea. Cum şi în ce cazuri aplică fiecare psihiatru aceste informaţii rămâne de cele mai multe ori la latitudinea fiecăruia. Am văzut copii care mi s-au părut mult mai afectaţi decât Anne-Marie şi care au primit doar diagnosticul de PDD sau de „tendinţe autiste".

Majoritatea părinţilor pe care am ajuns să-i cunosc nu acordă prea multă atenţie acestor termeni diverşi, cel puţin după un timp. Sunt destul de inteligenţi să ştie că indiferent dacă primeşte diagnosticul de „PDD" sau de „autism infantil", copilul lor trebuie tratat la fel de urgent. Dar alţi părinţi, din păcate, sunt făcuţi să creadă sau aleg să creadă că PDD înseamnă „nu foarte grav". N-am să uit niciodată oftatul de uşurare al unei mame după trei săptămâni înnebunitoare de căutare a diagnosticului fiului ei: „E bine!", mi-a spus ea la telefon. „Are doar PDD!" Pentru ea, asta însemna că băiatul nu e autist şi ca atare va fi bine, că nu se află decât într-un soi de fază trecătoare. Sugerez oricărui părinte care aude fraze de

* Tulburare pervazivă de dezvoltare (*n.trad.*).

genul „Nu e autist, are doar PDD" să roage specialistul care face astfel de afirmații să îi explice diferența de pronostic dintre cele două diagnostice.*

* Din nou, Autism Research Institute (ARI), 4182 Adams Avenue, San Diego, CA 92116 poate fi de ajutor atunci când există o confuzie sau o contradicție în ceea ce privește diagnosticul copilului. ARI adună și distribuie informații legate de diagnosticarea, cauzele și tratarea autismului și oferă servicii de diagnosticare părinților și specialiștilor. Părinții completează un chestionar de patru pagini, formularul E-2 Diagnostic Checklist, care se returnează institutului pentru evaluare. Punctajul chestionarului se face pe calculator și părintele sau specialistul primesc un raport. Nu se percepe nicio taxă pentru acest serviciu, care a fost oferit până în momentul de față unui număr de aproape 14 000 de copii.

ANEXA II
PROGRAME INSTRUCȚIONALE

Introducere

„Terapia comportamentală" este o denumire oarecum nepotrivită. Unii au avut impresia că Bridget lucra exclusiv la comportament, în vreme ce Robin lucra la limbaj. De fapt, programul comportamental al lui Bridget s-a concentrat în special pe comunicarea verbală și nonverbală: joc, cogniție, socializare. Cuvântul „comportamental" se referă la un stil de predare: accentul pus pe încercări distincte, împărțirea activităților în pași mici, folosirea sistematică a recompensei și laudei etc. „Terapia comportamentală" este în același timp termenul general aplicat unei programe vaste destinată copiilor cu dizabilități de învățare, dezvoltat în ultimii 25 de ani de Ivar Lovaas și mulți alți cercetători din comunitatea specialiștilor. Ca atare, terapia comportamentală a fost folosită pentru copii care au primit diagnostice dintre cele mai variate — de la autism la retard mental, întârzieri de vorbire, „tulburări" de diverse tipuri etc.

Am decis să prezint aici programele lui Michel. Inițial, incluse-sem programele parcurse de ambii copii, dar am descoperit că multe dintre ele se repetau. În plus, am fost mai bine organizați pentru programul lui Michel și avem însemnări mai numeroase și mai sistematice.

Aceste programe *nu sunt* recomandate aprioric oricărui copil. Fiecare copil are nevoi specifice și progresează în ritm propriu. Programele sunt prezentate din două motive:

1. Pentru a da o idee despre activitățile urmate în sesiunile noastre de terapie comportamentală, fără a plictisi cititorul obișnuit cu prea multe informații de specialitate și repetitive. Este important să subliniez din nou ceea ce m-am străduit să spun în toată cartea: nu a existat niciun fel de leac miraculos care să rezolve lucrurile „peste noapte". Notele scrise pentru programele ambilor copii alcătuiesc un dosar de peste 1 000 de pagini.
2. Pentru a oferi cât mai multe informații și un ajutor substanțial părinților de copii autiști — în special celor care nu pot găsi un program terapeutic bun în care să-și înscrie copilul. Deși programa prezentată aici a fost alcătuită special pentru Michel, pot exista informații care să fie folosite, adaptate sau reformulate pentru alți copii.

Cu toate acestea, recomand cu căldură oricărui părinte care încearcă să înceapă un program acasă să citească mai întâi cartea *The Me Book*, unde este explicată metoda de lucru și unde se găsesc multe din aceste programe. În plus, părintele va avea nevoie de ajutorul unui terapeut comportamental instruit, care să-i arate concret cum se lucrează și care să-l ajute să stabilească o programă pentru copilul său.

Terapeuții sunt greu de găsit. Studenții, mai ales cei de la psihopedagogie specială, sunt candidați buni. De curând, un tată care începea să lucreze acasă un program comportamental m-a informat că birourile de plasare a forței de muncă de la colegii și universități oferă mai mulți candidați decât departamentele de psihologie și psihopedagogie. Când ne-am căutat prima oară terapeuți, am pus afișe la mai multe colegii și universități. Cel mai important pas este să găsiți o persoană cu experiență, care să fie în stare apoi să-i pregătească și să-i supervizeze pe ceilalți. Supervizarea trebuie să fie constantă. Luați legătura cu Clinica Lovaas și rugați-i să vă trimită un supervizor care să țină un workshop și care să vă ajute să pregătiți oamenii pe care i-ați găsit.

Dr. Ivar Lovaas
Department of Psychology
University of California, Los Angeles
1282A Franz Hall
405 Hilgard Avenue
Los Angeles, CA 90024-1563

Ritmul în care se derulează programele este extrem de important, astfel încât copilul să nu fie grăbit, plictisit sau copleșit de informații.

Stimulentele trebuie să fie frecvente la început și variate. Încercați diferite forme de stimulente și laude. Alimentele și băuturile sunt stimulente primare, dar gâdilatul, îmbrățișările și zâmbetul pot fi stimulente puternice de îndată ce captați atenția copilului.

Pot fi comandate multe materiale didactice prin intermediul cataloagelor educaționale. Am găsit în aceste cataloage excelente fotografii pentru denumirea emoțiilor, cartonașe pentru ordonare, cartonașe pentru denumirea acțiunilor și multe altele.

Având în vedere că nu pot acoperi aici multiplele informații legate de terapia comportamentală, mi-am propus să prezint în anexa de față doar ideile generale a ceea ce au presupus tehnicile și programa de lucru în cazul lui Michel. Niciun material scris nu se poate compara cu observația directă a unei sesiuni de lucru efectuată de un terapeut priceput.

Îmi cer scuze pentru prezentarea rezumativă: spațiul nu-mi permite o analiză exhaustivă a tuturor programelor.

Glosar

Nivelul de bază: ceea ce poate face copilul singur, fără ajutor într-o anumită activitate. Terapeutul cere copilului să facă ceva sau să spună ceva, fără să-i facă prompt sau să-l asiste. Se strâng date despre nivelul de bază la o anumită abilitate, pentru a evalua cât știe copilul și ce poate face de unul singur. De exemplu, găsești „nivelul de bază" la prepozițiile „pe" și „sub" punând copilul să pună ceva pe sau sub un scaun și văzând dacă înțelege fără ajutor.

SDA: stimularea diferențiată a comportamentului alternativ, încercarea de a elimina un comportament inadecvat prin recompensarea copilului pentru alt comportament, mai potrivit în context (stimularea acestui comportament). Să spunem că un copil aliniază la nesfârșit cuburi. În loc să spui „Nu alinia cuburile", ceea ce poate duce, în anumite cazuri, la intensificarea acestui comportament, îi dai copilului altceva de făcut, o activitate ușoară, pe care știi că o stăpânește, și apoi îl lauzi pentru că a dus la bun sfârșit acea activitate. Cauți să creezi o situație în care poți ignora comportamentul autist sau inadecvat și poți recompensa un

comportament alternativ. Când Michel plângea și scâncea în timpul terapiei, foloseam un exemplu de SDA — spuneam „bravo că ai tăcut, asculți foarte frumos" de fiecare dată când treceau cinci minute în care nu plângea.

Limbaj expresiv: folosirea verbală a limbajului. Termenii „limbaj expresiv" și „limbaj receptiv" (sau înțelegerea limbajului) pot fi aplicați oricărui cuvânt pe care doriți să-l predați copilului. De pildă, dacă predați „expresiv *al lui* și *al ei*", înseamnă că încercați să învățați copilul să *utilizeze* cuvintele „al lui" și „al ei" în mod adecvat. Dacă predați „receptiv *al lui* și *al ei*", încercați să învățați copilul să *înțeleagă* distincția dintre ele. Abilitățile receptive sunt de obicei predate înainte de cele expresive.

Diminuarea promptului: diminuarea treptată a indiciilor fizice și verbale. Copilul nu trebuie sub nicio formă să devină „dependent de prompt". Vezi *The Me Book* pentru o discuție extinsă a folosirii și diminuării prompturilor.

Modelare: modelarea (demonstrarea) de către terapeut a răspunsului corect pentru copil. Modelarea se folosește masiv la începutul limbajului expresiv, apoi se diminuează pe măsură ce copilul devine mai performant. Modelarea diferă de promptarea verbală prin faptul că terapeutul modelează întregul cuvânt, nu doar sunetul de început al unui cuvânt. „Suc" este un model verbal; „su..." este un prompt verbal.

Prompturi: ajutorul fizic sau verbal dat de terapeut pentru îndeplinirea unei activități. Un exemplu de prompt verbal este să spui „pan..." când vrei de la copil să spună „pantof". Un exemplu de prompt fizic ar fi aranjarea degetelor copilului astfel încât să arate cu degetul.

Random: amestecarea în cadrul aceluiași exercițiu a activităților învățate anterior. Exemplu: mai întâi se predă receptivul „Arată capul", apoi „Arată piciorul", pe urmă „Arată mâna". După ce copilul a învățat separat fiecare comandă, toate trei sunt cerute amestecat în același exercițiu.

Limbaj receptiv: înțelegerea limbajului. Vezi *limbaj expresiv*.

Sd: „stimul discriminator", acel stimul, de obicei o comandă verbală, pe care îl dă terapeutul pentru a obține un anumit răspuns. Sd-urile sunt extrem de consecvente la început — de exemplu, „Pune la fel", pe urmă însă devin mai flexibile și variate: „Adună, te rog, toate cuburile roșii".

Programele lui Michel

PRINCIPII GENERALE:

1. Fiecare exercițiu este însoțit de contact vizual.
2. Fiecare abilitate este învățată separat înainte de a trece la random între comenzi.
3. Am variat constant stimulentele pentru a le menține eficacitatea.
4. Am intervenit în cazul crizelor de furie și a comportamentului de protest.

Notă: Abilitățile *din cadrul* unei categorii sunt aranjate în ordine ierarhică, de la cel mai ușor la cel mai greu. Cu toate acestea, au fost predate abilități din categorii *diferite* în cadrul aceleiași sesiuni.

Inst. se referă la Instructor. M. se referă la Michel.

FEBRUARIE–IUNIE 1990

1. *Atenția*

Programul „Uită-te la mine" a fost crucial pentru a-l învăța pe M. să fie atent. M. este promptat să stea pe scaun, cu mâinile cuminți. Inst. stă lângă el, nu îl lasă să se dea pe spate, să cadă pe podea sau să întoarcă spatele. Inst. este consecvent, ferm și exigent: laudă, îmbrățișează și mângâie copilul ori de câte ori ascultă. Determinarea lui M. să fie atent este un prim pas uriaș.

i. Uită-te la mine

Față în față

O secundă

Două secunde

Cinci secunde

De la activitate la adult (M. este prins într-o activitate, apoi învățat să ridice privirea și să aibă contact vizual în mijlocul acelei activități, atunci când adultul spune „Uită-te la mine")

(Inst. promptează punând mâna sub bărbia copilului și ținând mâncarea sau alt stimulent la nivelul ochilor.)

ii. Răspunde la propriul nume

Face contact vizual la Sd-ul „Michel"

Față în față

Activitate-adult

2. *Comenzi simple*

Comenzi:

Stai jos
Ridică-te
Vino aici
Mâinile jos
Bate din palme
Mâinile sus
Ia-mă în brațe
Întoarce-te
Bate din picior
Fă cu mâna
Etc.

Prompt fizic, care apoi se diminuează.

Părțile corpului

Sd = „Arată... "

Cap
Nas
Picioare
Burtă
Ochi
Etc.

Comenzi cu acțiuni (limbaj receptiv)

Sd = „Arată-mi cum..."

Mănânci
Bei
Bați din palme
Faci cu mâna
Iei în brațe
Te întorci
Te ridici în picioare
Stai jos
Mergi
Alergi
Etc.

3. *Imitație motorie*
Sd = „Fă așa"
Acțiuni de motricitate grosieră
Bate din palme
Mâinile sus
Atinge picioarele
Bate în masă
Atinge capul
Sunete de indieni (gura lovită ușor cu palma)
Bate din picioare
Ridică-te
Clatină capul semn că „nu"
Dă din cap semn că „da"
Etc.

Acțiuni de motricitate fină
Arată cu degetul
Dechide și închide palma
Atingerea diverselor părți ale corpului
Etc.

Imitația aranjării cuburilor
Inst. aranjează cuburile într-o anumită configurație și îl promptează pe M. să imite modelul. Începem cu trei cuburi, ajungem la cinci.

Imitație cu obiecte
Inst. predă abilitățile de imitare folosind obiecte. M. este promptat să pună o linguriță într-o ceașcă, să șteargă nasul păpușii cu un șervețel, să pună mașinuța în garaj etc.

Imitație grafo-motorie (apucarea creionului, linii, cercuri etc.)

4. *Arată cu degetul*
Ridicăm obiectul dorit, dăm Sd-ul „arată cu degetul", promptăm mâna să arate cu degetul exact spre obiectul dorit (să-l atingă), apoi îi dăm obiectul. Diminuăm prompturile și distanța față de obiect.
Arată cu degetul obiectele după Sd-ul „Ce vrei?"
Arată cu degetul spontan
Arată cu degetul plus aproximare verbală

Arată cu degetul plus „vreau" și denumește obiectul
Arată cu degetul plus „vreau..."

5. *Potriviri*
Obiect la obiect
Poză la obiect
Poză la poză
Culoare la culoare
Litere
Numere

6. *Imitație verbală*
Vocale
Consoane
Vocală/consoană
Consoană/vocală
Consoană/vocală/consoană
Cuvinte
Combinații de cuvinte

(Acceptăm la început orice aproximare; „se modelează" treptat sunetul pentru o imitare cât mai exactă.)

7. *Joc*
Incastre geometrice
Mărgele
Cuburi
Muzică (casetofon cu cântece)
Cărți pentru copii mici
Hopa-mitică
Jocuri puzzle cu animale domestice
Jocuri puzzle cu ceas
Jocuri puzzle cu numere
Instrumente de percuție muzicală

(Inst. imită sunetele animalelor domestice de la puzzle și se joacă cu ele.)

8. *Deosebirea obiectelor*
Sd: „Dă-mi..."
Minge
Ceașcă
Pantof
Etc.
(Se crește progresiv numărul obiectelor de pe masă.)

9. *Deosebirea imaginilor* (pentru vocabular receptiv)
Sd: „Arată..."
Începem cu două imagini, apoi folosim tot mai multe.

10. *Denumirea obiectelor* (pentru vocabular expresiv)
Sd: „Ce este acesta?" Folosim obiecte sau imagini reale. Acceptăm la început orice aproximare.

11. *Da/nu*
Clatină capul semn că nu — alimente care nu-i plac
Dă din cap semn că da — alimente preferate
Promptăm, apoi diminuăm promptul.

12. *Denumiri de acțiuni* (expresiv)
i. Cu referire la instructor
Sd: „Ce fac acum?"
faci cu mâna
sari
stai în picioare
stai jos
bați din palme
alergi
strănuți
săruți
râzi
mergi
dormi
deschizi
bei
mănânci
plângi
etc.

(Modelăm răspunsul și acceptăm la început orice aproximare.)

ii. Cu referire la sine
Sd: „Ce faci acum?"

iii. Cu referire la alții (imagini)
Sd: „Ce face el/ea?"

(La început cerem doar verbul, de exemplu „sare".)

13. *Culori* (la început receptiv, pe urmă expresiv)
i. Sd: „Arată roșu/albastru/galben etc."

ii.Sd: „Ce culoare are...?" Se ridică obiectul.

(Modelăm, apoi promptăm și diminuăm promptul.)

14. *Posesie*
Sd: „Arată pantoful lui Bridget."
Sd: „Arată pantoful lui Michel."
(Baza pentru programul Meu/Tău.)

15. *Forme geometrice* (la început receptiv, apoi expresiv)
Sd: „Arată pătrat, cerc, triunghi etc."
Sd: „Ce formă are acesta?" Folosim forme din lemn sau plastic. Modelăm răspunsul corect, apoi diminuăm promptul.

IULIE–AUGUST 1990
Întreținerea tuturor programelor, inclusiv a contactului vizual.

1. *Atribute*
Mare/mic (receptiv)
Sd: „Arată mașinuța mare/mică".

2. *Denumirea acțiunii/obiectului* (expresiv)
„bea suc"
„mănâncă biscuiți"
În imagini (Sd: „Ce face el/ea?")
Cu referire la sine (Sd: „Ce faci acum?")
Cu referire la instructor (Sd: „Ce fac acum?")

3. *Culori noi* (receptiv/expresiv)

4. *Posesive* (expresiv)
„Al cui pantof?" — „Pantoful lui Bridget/al lui Michel"

5. *Face o alegere*
„Vrei... sau...?"

6. *Înlănțuiri de imitații*
„Fă așa și așa". (Bate în masă și atinge nasul etc.)

7. *Continuarea imitației aranjării cuburilor*

8. *Aduce/dă două sau trei obiecte*
„Dă-mi... și... și...". Începem la masă. Copilul este apoi rugat să aducă obiecte din cameră. Program bun pentru memoria pe termen scurt.

9. *Comenzi duble: limbaj receptiv*
„Ridică-te și întoarce-te" etc.

(Fiecare comandă a fost mai întâi învățată separat.)

10. *Da/nu* (negația)
„Acesta este un...?" De exemplu, se ridică un ursuleț și copilul e întrebat: „Acesta este un cal?"

11. *Joc*
Începem jocul cu păpușa cu figurine mici: mama, tata, băiatul, fetița, bebelușul. Modelăm acțiuni simple: mâncatul, dormitul, cântecele de leagăn etc.

M. și Inst. se uită împreună pe cărți. M. arată cu degetul pozele din cărți. Joc cu mingea (bate mingea și o rostogolește). Prompt pentru a returna mingea — la început Inst. stă aproape. Cântece. M. este lăudat pentru orice sunet scos pe muzică.

Jucărie gen Mr. Potato Head. Recompensăm incidental părțile corpului: ochi, nas, gură, urechi etc.

12. Cereri verbale în propoziții scurte (Propoziții extinse)
Model: „Vreau... " „Îmi dai...?"

13. Identifică stări emoționale (receptiv/expresiv)
Vesel/trist/supărat
Sd: „Cum se simte el/ea?" Se folosesc imagini.

(Modelăm răspunsul, apoi promptăm, diminuăm promptul și generalizăm programul la fotografii din reviste și cărți de povești.)

14. „Meu/Tău" (receptiv)
Cu pantofi
Sd: „Dă-mi pantoful *meu*"./"Dă-mi pantoful *tău*".

(Acesta este probabil cel mai greu program de învățat, chiar mai greu decât întrebările expresive de mai târziu. „Meu" și „tău" sunt, evident, cuvinte care nu sunt fixe — depind de vorbitor. La început a trebuit să le predăm *receptiv*. Cu alte cuvinte, Inst. a trebuit să predea *ca și când* cuvântul „meu" se referea întotdeauna la Inst., iar cuvântul „tău" se referea întotdeauna la M. Pe urmă, când le-am predat expresiv, a trebuit să îl învățăm pe M. invers: când vorbește M., cuvântul „meu" se referă la M., iar cuvântul „tău" se referă la Inst.

„Eu" și „tu" sunt, de asemenea, confundate frecvent în vorbirea autistă.

Diverși psihologi și psihiatri din școala iubire-și-înțelegere s-au întrecut, desigur, în construirea de teorii elaborate despre lipsa prețuirii de sine și a identității de sine, care duce la inversarea pronumelui — un fenomen atât de comun autismului. Oricine este interesat de o explicație mai plauzibilă ar trebui să citească discuția lămuritoare a doctorului Bernard Rimland din *Infantile Autism* despre dificultatea generală pe care o au persoanele autiste de a face salturi abstracte de limbaj; cu alte cuvinte, de a-și exercita capacitatea aceea înnăscută a persoanelor fără dizabilități de a face inferențe, de a transforma, de a generaliza și de a construi pe baza datelor lingvistice primare pe care le recepționează — și nu de a le repeta pur și simplu.

Mi se pare că acel faimos „mecanism de dobândire a limbajului" al lui Noam Chomsky — acel ceva din creier care ne permite să

învățăm în mod „natural" referenții mereu în schimbare pentru „eu", „meu", „tu", „tău" etc. — nu lipsește la copii ca Anne-Marie și Michel; altfel n-ar fi putut învăța niciodată astfel de abstracții cu ajutorul programelor noastre stângace. Dar e nevoie de ceva care să declanșeze acest mecanism, exact ceea am încercat noi să facem prin exercițiile noastre nesfârșite. În cele din urmă, amândoi copiii au reușit.)

15. Imitație verbală
„f" plus vocală
Cuvinte cu „b"

16. Receptiv „unde?" plus expresiv „în", „pe", „sub"
Sd: „Unde este fluierul?"
Model: „În cutie/sub cutie/pe cutie".

17. Receptiv „cine?"
Sunt folosite imagini pentru a obține răspunsurile mama, tata, Anne-Marie, Patsy etc. (alte persoane familiare)

18. Receptiv „Ce face...?"
Sunt folosite fotografii de persoane familiare care fac anumite acțiuni specifice (e.g. beau suc), precum și cartonașe cu imagini.

1 SEPTEMBRIE–15 NOIEMBRIE 1990

(Sunt multe programe, astfel că fiecare terapeut face în jur de zece programe într-o sesiune de două ore, de obicei lucrând la programele pe care celălalt terapeut nu le-a făcut în ziua respectivă.)

1. Deprinderea folosirii toaletei

2. Atribute
Cald/rece; lung/scurt; greu/ușor etc.
Sd: „Arată-mi *greu*." Sunt folosite cartonașe cu imagini făcute special pentru aceste atribute diferite.

3. Pronume

Receptiv meu/tău cu pantofi
Expresiv el/ea
Sd: „Ce face *el*/Ce face *ea*?" Modelați: „El... /Ea...", apoi se diminuează promptul.

4. Comenzi duble (întreținere)

5. Prepoziții (receptiv și expresiv; continuare)
Lângă/în spatele/în fața

6. Culori (continuare)

7. Denumirea emoțiilor (continuare)
Imagini
Față în față (Sd: „Cum mă simt?" Inst. afișează imediat o față veselă, tristă, supărată etc.)

8. Deosebirea întrebărilor deschise (continuare)
Cine este acesta.../Ce face?.../Unde este...? etc.

9. Propoziții cu subiect/verb/complement

Descrierea în propoziții cu o sintaxă mai elaborată a imaginilor cu oameni implicați în diverse acțiuni. Se acceptă la început „Băiat mănâncă măr", dar *treptat* se modelează o sintaxă mai elaborată: „Băiatul mănâncă un măr." După un timp, se începe varierea Sd-ului: „Spune-mi despre imaginea asta./Ce se întâmplă aici?/Ce face fetița?" etc. Sunt întreținute pronumele expresive „el" și „ea", atributele, denumirea acțiunilor, denumirea emoțiilor și prepozițiile expresive prin acest program.

10. Propoziții simple

„Văd o/un... "
„Este o/un... "
(Construim o carte de tipul „văd". Lipim poze într-o agendă. Cinci pagini cu câte o imagine pe pagină; cinci pagini cu două imagini pe pagină; cinci pagini cu trei imagini pe pagină etc. Sunt promptate propoziții mai lungi pe măsură ce copilul avansează: „Văd un... și un... și un... " Înainte de a crește

numărul obiectelor, ne asigurăm că spune „văd o minge" în loc de „văd minge".)

11. *Aduce trei obiecte la cerere*

12. *Cere folosind numele adultului*
„*Bridget*, vreau să colorez" etc. După un timp, adăugăm *atingerea repetată cu mâna* la acest program. Michel este promptat să-l atingă pe instructor cu mâna pentru a-i atrage atenția.

13. *Da/nu negație* (continuare)

14. *Întrebări sociale simple*
Numele
Vârsta
Fratele/sora

15. *Joc*
Table din fetru. Pune obiecte din fetru pe o tablă din fetru pentru a crea scenete.

16. *Imitație verbală*
Cuvinte care se termină în „r"
Combinații cu „l"
Combinații de cuvinte
Corectarea modului în care M. denumește obiectele

17. *Menținerea atenției/mutarea atenției*
(E greu să punem obiectivele într-o ordine a importanței, dar acesta a fost unul dintre cele mai importante obiective.)

i. Menținerea atenției
Instructorul pune mai multe întrebări despre același subiect, e.g. „Vezi câinele? Ce face? Ce culoare are? Unde se duce?" Nu este un program cu exerciții repetate, este mai degrabă unul dintre obiectivele noastre permanente, acela de a-l aplica *incidental* în toate sesiunile, mai ales în orele de joacă și lectură. (Mult mai târziu, „menținerea atenției" va ajunge să însemne și a-l face pe Michel să rămână concentrat pe subiectul curent și limitarea vorbelor fără rost și a digresiunilor

irelevante. Unii copii diagnosticați cu autism pot vorbi îndelung cu sintaxă și vocabular normal, și totuși nu se concentrează pe ceea ce interlocutorii (prieteni, frați, părinți) au întrebat sau vor să discute. Sigur, o mulțime de oameni au nevoie de îmbunătățirea abilităților de ascultare, dar unii copii autiști „înalt-funcționali" par să devieze constant în discursul lor. Întrucât acest comportament le poate îngreuna legarea prieteniilor și relațiile sociale în general, cred că este de o importanță covârșitoare să-i învățăm de la o vârstă foarte mică să se concentreze și să nu devieze de la subiect.)

ii. Mutarea atenției:

a) Jocuri de genul „rândul meu/rândul tău".

b) Inst. stă tot mai departe la anumite programe, dar continuă să ceară contact vizual intermitent. Inst. se mișcă mai mult prin cameră sau îl face pe M. să se miște prin cameră, dar continuă să-i ceară atenție.

c) Inst. începe un program, apoi spune: „A, nu, hai să facem altceva". Ajută atât la mutarea atenției, cât și la flexibilitate.

d) Inst. propune o activitate, de pildă desenul, care îi cere lui M. să fie atent la masă, dar întreține conversația și pune întrebări pe tot parcursul activității, încurajându-l și lăudându-l pentru că ridică privirea și îi răspunde.

18. Monitorizarea neatenției, crizelor de furie, scâncetelor, agresivității, comportamentului autostimulator

Se crește ritmul activităților pentru a contracara comportamentul neatent. Nu se stă mai mult de cinci minute o dată pe scaun. Se folosește SDA pentru „Stai foarte frumos", „Asculți foarte frumos", „Nu scâncești" etc. Se oferă stimulente mai frecvent. Sunt încercați motivatori cât mai diverși. „Time out" pentru agresiune (trage de păr). *Notă*: o modalitate de a desface micile degete din părul dvs. este să apăsați ferm pe încheieturile degetelor: degetele se vor deschide în mod natural. Pentru fluturarea mâinilor, încordarea corpului și mersul pe vârfuri, spunem „Mâinile cuminți" de fiecare dată când apare comportamentul respectiv și îi ținem mâinile lateral timp de trei secunde. Îl lăudăm că stă cuminte.

19. Întreținerea contactului vizual

20. Activități de grup

Fiecare sesiune include acum „activități de grup". Inst. cântă cântecele și citește din cărți, așa cum face Patricia la grădiniță la Michel. Activitățile de grup durează în jur de un sfert de oră.

21. Nu știu

Folosim cartonașe. Imagini de obiecte familiare. Sd: „Ce este acesta?" Intercalăm câteva poze de obiecte necunoscute, de pildă o bujie. Modelăm „Nu știu". Imediat ce a înțeles conceptul, începem să generalizăm pe cărți, reviste etc. Când a învățat „Nu știu", îl promptăm să spună „Nu știu, ce este?"

22. Introducerea modelării intonației joase în vorbire

Michel a început să vorbească cu glas pițigăiat, pe un ton ridicat.

23. Unde? (expresiv)

(Notă: baza pentru toate întrebările expresive a fost deja pusă în programele de întrebări receptive.)

Punem două obiecte pe podea. Îl rugăm să aducă unul dintre obiecte de două ori. La a treia încercare, ascundem obiectul respectiv. Când începe să-l caute, îl promptăm să spună: „Unde este...?" Propoziție întreagă, care să includă verbul „este". Îi dăm obiectul și îl lăudăm pentru că a întrebat.

24. Introducere desen cu creioane

Figuri geometrice simple: pătrat, cerc, triunghi. Inst. desenează o față. Îl pune pe M. să adauge trăsăturile, părul, ochelarii etc. Inst. desenează obiecte simple, îl pune pe M. să le identifice („floare", „minge" etc.). Promptarea fizică a poziției corecte a mâinii. Trecem în cele din urmă la desenarea unor siluete simple de oameni, apoi la începuturi de „scene" cu mai mult de un personaj pe desen.

25. Continuarea jocurilor simbolice

Ne prefacem că suntem un avion, o maimuță, un bebeluș, un leu etc., cu sunete și acțiuni.

26. Categorii

Animale/îmbrăcăminte/mâncare

Așezăm trei cartonașe cu categorii pe masă. Ridicăm un alt cartonaș din teancul existent alături. Sd: „Ce este?" Răspuns: „Pisică". Inst: „Bine". Sd: „Ce e pisica?" Răspuns: „Animal". Inst: „Bine". Sd: „Potrivește animal". Copilul va trebui apoi să pună pisica pe cartonașul cu animale de pe masă. La început promptăm, apoi diminuăm promptul.

15 NOIEMBRIE 1990–15 IANUARIE 1991

1. Întreținerea categoriilor animale/mâncare/îmbrăcăminte, adăugarea categoriilor jucării/mâncare/băuturi

2. Întreținerea incidentală a prepozițiilor în timpul sesiunilor, nu la masa de lucru

3. Utilizarea funcțională a obiectelor

Folosim obiecte reale, trei sau patru pe masă. Întrebare: „Cu ce *tăiem?*" Răspuns: „Foarfeca".

4. Întreținere „Nu știu/Ce este?" Program cu obiecte reale

5. Continuare receptiv „meu/ tău"; introducere receptiv „lui"

Folosiți păpușa „Buddy". Puneți-o pe Buddy în scaun. Sd: „Care e numele *meu*?/Care e numele *tău*?/Care e numele *lui*?"

(Datele arată că Michel are încă multe probleme cu programul receptiv „meu/tău". Trebuie să întrerupem programul „lui", deoarece se încurcă. Adăugăm apoi un prompt verbal pentru a-l ajuta să deosebească „meu" de „tău". Structurăm programul așa: „Dă-mi pantoful lui Bridget *al meu*/Dă-mi pantoful lui Michel *al tău*", spunând „al meu" și „al tău" foarte tare și numele posesorului foarte încet. Încercăm să diminuăm acest prompt după un timp, spunând pantoful lui Bri— *al meu*/pantoful lui Mich-*al tău*, apoi să-l diminuăm cu totul.)

6. *Întreţinerea programului da/nu*

Atribute: „Eşti ud/uscat/rece etc.?"
Identitate: „Eşti băiat/broască?"
Acţiuni: „Dormi?/Bat din palme?"
Denumirea emoţiilor: „Este vesel/trist/etc.?"
Denumirea obiectelor: „Este un camion sau un morcov?"

7. *Introducerea programelor de reciprocitate*

(Scopul este să răspundă conversaţiilor iniţiate de alţii. La început, totul este foarte mecanic, ca de obicei, dar devine mai natural şi mai copilăros pe măsură ce înţelege conceptul. Acesta este unul dintre programele cele mai însemnate primite de la clinica Lovaas. L-am folosit cu succes cu ambii copii — imediat ce au prins conceptul, a început să le placă să dea informaţii despre ei înşişi.)

Sd: „*Eu* colorez cu un creion *albastru*". Inst. modelează răspunsul: „*Eu* colorez cu un creion *roşu*".
Sd: „*Eu* port pantofi *albi*".
Sd: „*Mie îmi* place *pâinea prăjită* la micul dejun" etc.

8. *Modelarea incidentală a expresivelor* cine, unde, ce face, ce culoare *pe tot parcursul sesiunilor*

9. *Introducerea conceptelor de primul, ultimul, următorul*

Sd: „Cu ce începe? Ce urmează? Cu ce se termină?" Inst. foloseşte jocul de puzzle cu numere aşezate în ordine, astfel încât programul are relevanţă chiar dacă M. încă nu înţelege conceptul matematic de bază că doi este „mai mare decât" trei. Pentru moment, *primul, ultimul, următorul* sunt predate doar ca relaţii spaţiale. Pe urmă vor fi predate ca relaţii temporale:

Sd: „Ce mănânci prima oară?" Răspuns: „Micul dejun". Sd: „Ce mănânci pe urmă?" Răspuns: „Prânzul". Sd: „Ce mănânci la sfârşit?" Răspuns: „Cina". Etc. Variem întrebările, găsim exemple diferite.

15 IANUARIE–30 MARTIE 1991

1. *Continuarea programului „meu/ tău"* (doar receptiv)

2. *Aduce trei obiecte*
Începem cu obiecte aflate aproape de copil. Mărim apoi distanța.

3. *Secvențe de trei scene cu cartonașe specifice*
Scop: începutul predării conceptului de ordonare narativă și povestire, precum și facilitarea obiectivului permanent de extindere a limbajului creativ și spontan. Accentuăm „mai întâi... și pe urmă... la sfârșit". Începem cu concepte foarte rudimentare (un băiat care umple cu apă de la robinet un pahar și bea.) Modelăm formele corecte ale verbului pentru fiecare cartonaș: „vrea să bea... bea... a băut". Pe măsură ce limbajul se îmbunătățește, „povestea" devine mai elaborată din punct de vedere sintactic și conceptual. (Acesta este un program care s-a desfășurat timp de mai multe luni de zile.) „Cartonașele cu secvențe" se găsesc la magazinele de jucării educative sau în cataloagele educaționale. Firma Ravensburger, de exemplu, are un joc numit „Spune o poveste". Copilul trebuie să aranjeze o serie de cartoane cu imagini într-o ordine logică, apoi să construiască o poveste cu ele. Un cartonaș poate reprezenta o fetiță care ține un balon dezumflat, al doilea o arată umflând balonul, al treilea arată balonul foarte mare, al patrulea arată balonul spart. Îl învățăm pe Michel să „pună în ordine", apoi îl ajutăm să „spună povestea". Pe măsură ce capătă tot mai multă deprindere, diminuăm ajutorul dat. Cartoanele cu secvențe pot fi găsite în secvențe de trei, patru și cinci scene.

4. *Introducerea categoriilor expresive*
Sd: „Ce este cuțitul?" Model: „Ceva cu care tăiem". (etc.) Diminuăm promptul de îndată ce prinde ideea. Începem programul ținând în mână un cuțit. Ulterior, renunțăm la toate indiciile vizuale și întrebăm doar: „Ce este puloverul? Ce este mașina?" etc.

5. *Obiecte funcţionale* (expresiv)
„Ce facem cu cuţitul?" „Cu cuţitul tăiem".

6. *Camere şi mobilă*
Folosim un joc pe care l-am găsit într-un catalog de materiale didactice: o tablă cu imagini de camere diverse — baie, dormitor etc. — şi cartonaşe cu tipuri diferite de mobilă şi accesorii. Michel trebuie să potrivească pentru fiecare cameră cartonaşele corecte. Începutul unor informaţii mai apropiate de lumea reală.

7. *Imitaţie verbală*
Ne luăm ca obiectiv de lucru cuvinte şi sunete dificile.

8. *De ce/deoarece*
Începutul raţionamentelor de inferenţă în povestire. Terapeutul îi prezintă la început raţionamentul: „*De ce* latră căţelul? *Deoarece* vede o pisică."

9. *Întrebări sociale*
Numele, vârsta, numele fratelui, numele surorii, „Unde stai?", „Câţi ani ai?"

10. *Cine, ce, unde, ce faci* (continuare)

11. *Introducerea comparaţiilor*
Care e mai mare? Mai înalt? Mai scund? Etc.

12. *Continuarea programelor de pronume*
El/ea/eu/tu/expresiv
Pentru „eu" şi „tu", Inst. întreabă „Ce fac *eu*?" în timp ce face o acţiune — sare, scrie etc. Răspunsul ar trebui să fie acum propoziţia completă „*Tu*...." Inst. încearcă să obţină în aceeaşi manieră „Eu...", cerându-i lui M. să facă ceva şi apoi întrebându-l „Ce faci tu?"

13. *Adverbe de timp* (receptiv)
„După", „în curând", „mai târziu", „pe urmă", „acum", „înainte". Inst. accentuează aceste adverbe în context, în timpul povestirii şi jocului.

14. Continuarea activităților de grup

15. Recapitulare prepoziții, culori, articolul hotărât și nehotărât, atribute

Inst. începe să ofere tot mai multe opțiuni din care să aleagă, atât concrete, cât și unele care nu sunt la vedere. Multe dintre programe sunt făcute acum într-o formă mai puțin formală și structurată. Cărțile de copii devin acum principalul material didactic, alături de cartoanele cu imagini din cataloagele educaționale.

16. Introducerea programului receptiv de plurale

17. Introducerea programului la fel/diferit

Se începe cu „la fel". Două cuburi la fel, unul diferit pe masă. Sd: „Dă-mi la fel". Prompt. Lăudăm copilul și îi explicăm. „Bravo, mi-ai dat la fel. Amândouă au aceeași *culoare*". Alte exemple: două linguri, o furculiță. Două farfurii, o cană. Etc.

18. Introducerea programului de recunoaștere a literelor și numerelor

Se începe cu 1, 2, 3 și A, B, C.

19. Introducerea programului receptiv de concept numeric

Dă-mi unu, două, trei — dintr-un grup de patru.

20. Introducerea programului mai mult/mai puțin

Receptiv. Se alcătuiesc două grupări, una cu mai multe elemente, alta cu mai puține. Sd: „Dă-mi mai mult/dă-mi mai puțin".

21. Amintirea evenimentelor trecute

Se modelează trecutul a două sau trei verbe alese dinainte. M. e dus în altă cameră, e pus să facă ceva simplu, la alegerea Inst., e adus înapoi în cameră și întrebat: „Ce *ai făcut*?" Se modelează răspunsul corect: „*Am văzut*-o pe mami; *am luat* o furculiță". Nu contează în acest moment dacă trecutul verbului este regulat sau neregulat*. Nu predăm niciun fel de regulă

* Este vorba, evident, de o regulă de gramatică engleză (*n. trad.*).

gramaticală. Exersăm limbajul *în context*, propunându-ne ca M. să înțeleagă conceptul general de timp trecut.

22. *Al meu/al tău* (expresiv)
Sd: „Al cui este tricoul/nasul/pantoful etc.?"
(Încercare de a aborda diferit distincția dintre meu/tău.)

23. *Ce lipsește? Joc*
Sunt așezate trei obiecte. M. este rugat să le identifice. Piatră, cerc, inimă. M. este promptat să-și acopere ochii. Se ia un obiect. Sd: „Ce lipsește?" Se modelează răspunsul. M. se prinde rapid de joc.

Un joc de tipul „Ce lipsește?" poate fi făcut cu desene. Se desenează o față cu nas, gură, păr etc., dar cu un singur ochi. Se desenează o masă cu numai trei picioare etc. Sd: „Ce lipsește?"

24. *Al cui e rândul? Jocuri de tipul rândul meu/rândul tău* (receptiv și expresiv)

25. *Program extins de conversație reciprocă*
Inst: Eu văd o pisică și ea spune „miau".
M: Eu văd o pisică și ea bea lapte. (M. trebuie să continue să adauge informații noi.) La început se modelează, apoi se promptează cu „... și..."

26. *După ce învață „eu sunt", se trece la „tu ești"* (expresiv)

27. *Introducerea raționamentelor cu situații comune și cărți de povești*
„De ce mănâncă fetița?" „Pentru că îi este foame." „De ce mergem la doctor?" „De ce doarme băiatul?" „De ce se duce tata la băcănie?"

28. *Incidental*
Limităm perseverațiile verbale și vorbirea fără sens. Promptăm structuri variate de propoziție pe tot parcurcul sesiunii. Exersăm modalități diferite de a vorbi despre același lucru.

(Exemplu: „Ai făcut buba. Te-ai lovit la mână. Te-ai zgâriat. Te doare. Îți pun un plasture. O să-ți treacă buba.")
Continuăm redirecționarea săritului și fluturării mâinilor. „Nu sărim".

1 APRILIE–30 MAI 1991

1. Programe de pronume
i. Receptiv *meu/tău*. Sd: „Atinge..."
ii. Receptiv *lui/ei*. Două fotografii cu băiat/fată pe masă. Sd: „Atinge (nasul etc.) ei" „Atinge.... lui"
iii. Cele de mai sus se trec în random după ce au fost învățate.
iv. Expresiv *al meu/al tău*. Sd: „A cui e cămașa?"
v. Expresiv *rândul meu/rândul tău*. Se folosește jocul „Bambino Lotto".

2. Răspunde „poftim" atunci când cineva îl strigă pe nume

3. Nu mai vorbește ecolalic atunci când se folosesc indicii verbale și degetul la gură
„Fără ecou."

4. Continuarea programului la fel/diferit
„Ce este la fel la... și la...?" „Ce este diferit la... și la...?" Se folosesc mijloace vizuale.

5. Folosirea unui limbaj cât mai apropiat de cel normal; introducerea unor termeni argotici specifici vârstei
„Cool", „mamă!", „super".

6. Conceptul de absurditate
„Ce e aiurea la poza asta?" Se modelează răspunsul, punându-se accent pe cuvântul „aiurea".

7. Recapitulare prepoziții/forme geometrice

8. Care nu se potrivește cu restul? De ce?
Se folosesc cărți cu serii de imagini: trei alimente și o mașină, trei oameni și un animal etc.

9. Introducerea conceptului receptiv „cum?"
„*Cum* funcționează?" „*Cum* se joacă acest joc?" „*Cum* se deschide asta?" Se predă mai ales incidental.

10. Alte jocuri simbolice
Joc pe roluri și ordonare de acțiuni. Folosim „figuri din comunitate": pompieri care sting focul, polițiști care urmăresc un hoț, tati care pregătește masa pentru copii etc.

Ne prefacem: ne prefacem că un obiect neutru, de pildă un cub, este mașină, avion, sendviș, broască, băutură, barcă etc. Fiecare cuvânt este exemplificat prin acțiunea specifică. Punem accentul pe fraza „Zicem că este...", ca să-l ajutăm pe M. să înțeleagă sensul.

11. Continuarea programului de raționamente și inferențe verbale
Îl ajută pe M. să înceapă să-și spună propriile povești. Povești din trei părți. Personajul principal se duce undeva, face ceva sau vede ceva, pe urmă se duce acasă. Exemplu: „A fost odată un băiețel care s-a dus în pădure și a văzut un câine negru. A luat câinele acasă. Sfârșit". Se pun întrebări după fiecare poveste. „Cine s-a dus în pădure? Ce a văzut? Ce s-a întâmplat pe urmă?"

12. Continuarea programelor preșcolare cu litere și numere

13. Obținerea de informații de la a treia persoană
Trei oameni într-o cameră, de exemplu Inst., Michel, mami.
Inst.: Ce a mâncat mami de dimineață?
M.: Nu știu.
Inst.: *Întreab-o* pe mami. (Se modelează întrebarea.)
M.: „Mami, ce ai mâncat de dimineață?"

Se exersează până când prinde ideea, apoi se generalizează cu multe alte întrebări.

14. Introducerea întrebărilor de tipul „când" pe cărți cu povești; se insistă pe „de ce" și „cum"

Inst. introduce tot mai multe informații practice, reale: momentele zilei, anotimpuri, sărbători, nume de orașe.

15. Povestește-mi despre

Se folosesc imagini, fotografii sau reviste. Sd: „Povestește-mi despre această imagine". Pe urmă îi cerem: „Spune-mi mai multe". Folosim mai multe întrebări deschise pentru a stimula conversația. Se insistă pe programul acesta în următoarele două luni.

16. Se începe să se lucreze cu Anne-Marie sau Daniel în cameră

Când le putem stârni interesul lui Daniel sau Anne-Marie pentru un joc, o poveste, un scenariu simbolic sau o activitate, aceștia oferă excelente modele de roluri pentru Michel. Devine mai interesat de ei decât de noi, așa că încercăm să folosim acest interes pentru a facilita procesul de învățare.

1 IUNIE–31 AUGUST 1991

1. Continuarea programului de desen

2. Continuarea povestirii și a ordonării acțiunilor

3. Se insistă pe de ce/deoarece

4. Se insistă pe deducțiile din povești

5. Întrebări cine/ce/unde/cum/când/de ce *cu povești*

6. Învățarea prin observație și integrarea în rândul copiilor de aceeași vârstă

Se continuă lucrul cu Anne-Marie sau Daniel. Stabilim o dată pe săptămână o zi de joacă cu Eric, băiatul lui Evelyne. Joaca lor este supervizată, oferim ajutor pentru împărțirea jucăriilor și așteptarea rândului fiecăruia. Se modelează obținerea de informații de la celălalt și oferirea de informații despre sine.

(M. învață noi structuri sintactice de unul singur și într-un ritm tot mai rapid. Terapia se relaxează tot mai mult. Aproape că nu mai există exerciții mecanice. Continuăm să insistăm pe contactul vizual.)

7. Continuarea programelor de ordonare de acțiuni și joc pe roluri

8. Introducerea conceptului de definire a unor cuvinte (concept metalingvistic)

Se modelează *„Ce înseamnă...?"* Folosim un cuvânt mai greu, apoi modelăm întrebarea despre sensul lui. Definițiile trebuie să fie clare și simple. Exemplu: „Azi e înăbușitor... Ce înseamnă «înăbușitor»?... «Înăbușitor» înseamnă «cald și umed»". După ce prinde ideea, este încurajat să pună *el* întrebarea.

9. Continuăm să lucrăm la flexibilitate

Trecem cu ușurință de la o activitate la alta. Ignorăm plânsetele sau împotrivirea. Păstrăm varietatea programelor și activităților.

10. Timpurile verbale (expresiv)

La început separat, apoi în random:
Ce faci?
Ce ai făcut?
Ce o să faci?

„Ce faci?" poate fi întrebat în timpul oricărei,activități.

„Ce ai făcut?" este întrebat după ce Inst. l-a dus pe M. în altă cameră și a făcut o acțiune bine delimitată — de exemplu, l-a dus pe M. în sufragerie, s-a uitat pe geam la traficul de jos și s-a întors.

„Ce o să faci?" este structurat astfel: Inst. îi spune lui M. să se ducă să facă ceva: „M., du-te în bibliotecă și adu-mi o carte". Chiar când M. pleacă din cameră, Inst. îl oprește și îl întreabă: „Michel, ce o să faci?"

Evident, programul este complicat și fiecare întrebare trebuie să fie învățată receptiv și fiecare răspuns să fie învățat expresiv înainte de a încerca să fie trecute în random. Inst. ajută cu sintaxa expresivă a tuturor răspunsurilor până când poate să înceapă diminuarea promptului.

11. *Construcții creative*
Se construiesc diverse lucruri din piese Lego, plastilină, lut.

12. *Menținerea subiectului*
Menținerea unui subiect de conversație de-a lungul mai multor replici. Se aduc în discuție evenimente trecute sau viitoare. Se vorbește despre fenomene care nu sunt prezente. Se folosește un obiect concret pentru a iniția conversația dacă M. are nevoie.

13. *Se caută dificultăți de sintaxă și se încearcă extrapolarea tiparelor*
De pildă, se întâmplă ca M. să uite mereu verbul auxiliar? Dacă da, facem un joc din accentuarea lui. Folosim omuleți „wee" de la Playskool. Modelăm: „El *a* sărit." Etc. Apoi întrebăm: „Ce a făcut omulețul *tău*?"

Acordăm în permanență atenție sintaxei. Insistăm pe cuvinte ca „așa că", „dacă", „atunci", „atât.., cât și.." etc.

14. *Continuăm lucrul la toate întrebările, expresiv și receptiv*
Pentru „cum" se iau în considerare toate sensurile. „Cum are gustul?" „Cum faci asta?" „Cum te simți?" „Cum funcționează?"

15. *Se obțin întrebări spontane despre activitățile instructorului*
Exemplu: Inst. spune „O să fac ceva". Se promptează „Ce?"

Inst. spune „Ah, nu!" M. este promptat să spună „Ce?" sau „Ce s-a întâmplat?"

Inst. spune „Hmm, ia uite la asta" în timp ce se uită pe o carte aflată departe de M. Acesta este promptat să se apropie și să întrebe „Ce este?"

Inst. se preface că scrie, dansează, caută ceva etc. M. este învăţat să spună „Ce faci?"

16. Continuă să i se amintească să solicite prezenţa adultului în timpul jocului liber

Continuă să fie recompensat contactul vizual. Nu primeşte niciodată nimic dacă nu-şi începe cererea cu numele persoanei prezente sau cu contact vizual. M. şi adultul îşi spun glume, îşi cântă cântecele etc.

17. Se continuă lucrul la categorii

Ce se potriveşte aici, ce nu se potriveşte? Ce găsim la circ, la şcoală, la fermă, la magazin, în dormitor, în baie etc?

18. Joc de ghicit

„Mă gândesc la ceva care înoată în apă şi are solzi" etc.

1 SEPTEMBRIE–31 DECEMBRIE 1991

Continuăm lucrul la învăţarea prin observarea altora, la integrarea în rândul copiilor de aceeaşi vârstă, la menţinerea caracterului reciproc al conversaţiei, la abilitatea de a pune întrebări, la jocuri interactive şi structura extinsă a propoziţiei.

Lucrăm cu Anne-Marie şi Daniel în cameră. Activităţi preşcolare cu litere şi numere, cărţi de unire a punctelor, labirinturi, jocuri de societate simple cum ar fi „Candy Land", jocul „ce lipseşte?", jocuri simbolice, programul „spune-mi despre", povestiri, desenat — aproape oricare dintre programe pot fi făcute în acest moment cu Daniel, Anne-Marie sau prietenul Eric. Încurajăm aşteptarea rândului şi schimbul de informaţii şi întrebări. Posibilităţile de învăţare prin observarea altui copil sunt nesfârşite şi cer în principal ca terapeutul să structureze o activitate distractivă pentru amândoi copiii, apoi să monitorizeze şi să asiste participanţii şi verbalizarea reciprocă. Deja în acest moment ceilalţi copii au devenit cel mai important aspect al programului terapeutic al lui M.

Reevaluarea vorbirii/limbajului lui Michel februarie 1993

După ce Michel a împlinit cinci ani și așteptam cu nerăbdare să intre la grupa pregătitoare în toamna anului 1993, am decis să mergem la o reevaluare a vorbirii și limbajului său la Margery Rappaport, care îi făcuse o primă evaluare în septembrie 1991. I-am cerut măsurători obiective, care să determine dacă limbajul lui era încă pe drumul cel bun, progresa și era cu adevărat comunicativ. Iată concluziile ei:

„Michel Maurice a fost consultat prima oară în acest cabinet în septembrie 1991, când avea trei ani și zece luni. La acea vreme, au fost observate întârzieri de vorbire și limbaj ușoare spre moderate. În momentul de față, Michel merge cinci după-amieze pe săptămână la grădiniță, unde se descurcă foarte bine. Dna Maurice spune că educatoarea de acum îl descrie pe Michel ca pe un copil «talentat». În acest moment nu face niciun fel de terapie formală.

REZULTATELE EVALUĂRII

Observații. Atenția lui Michel continuă să fie excelentă și deloc distractibilă. A relaționat bine și a prezentat contact vizual tipic pentru copiii de vârsta lui. Michel a fost deosebit de cooperant pentru o perioadă considerabilă de evaluare, dând dovadă de veselie și plăcere pe parcursul procedurilor și de o rară și uriașă insistență asupra întrebărilor dificile. Michel și-a manifestat creativitatea și simțul umorului, anticipând activitățile și inventând el întrebări pentru examinator.

AUZ: Pe baza estimării clinice, auzul s-a înscris în limite normale.

MECANISM DE VORBIRE PERIFERICĂ:... fără anormalități...

ARTICULARE: A fost readministrat The Goldman-Fristoe Test of Articulation. Multe erori observate la prima evaluare au fost complet rezolvate. În prezent, pe lângă substituții specifice vârstei ca th/s, Michel prezintă o ușoară lateralizare a lui «sh» și «ch» și intruziunea ocazională a vocalei «ă» după ocluzive. A fost observată o ușoară reducere a inteligibilității în momentele când subiectul conversației era necunoscut. Problema a fost rectificată de fiecare dată repetând a doua oară subiectul. Michel a putut fi stimulat pentru

producerea corectă a lui «ch» şi deleţia lui «ă», un semn bun pentru pronosticul său.

The Goldman-Fristoe Test of Articulation poate fi folosit şi la evaluarea abilităţilor de numire (recuperare verbală) în timp ce prin faţa ochilor copilului sunt trecute diverse imagini şi e nevoie de astfel de abilităţi. Michel nu a avut nicio problemă să recupereze rapid substantivele şi verbele respective.

FLUENŢĂ: Nu au fost observate niciun fel de disfuncţionalităţi clinice ale fluenţei.

FONAŢIE: tonul vocii, rezonanţa, calitatea, volumul şi intonaţia sunt în momentul de faţă evaluate ca fiind în limite normale. Michel prezintă acum o diversitate satisfăcătoare a melodiei vorbirii.

LIMBAJ: Progresul limbajului receptiv/expresiv al lui Michel a fost evaluat prin readministrarea instrumentelor standardizate folosite la evaluarea iniţială, precum şi prin analiza unei mostre de limbaj spontan actual. Punctajele obţinute la evaluarea prezentă (2/93) şi la cea iniţială (9/91) vor fi comparate.

A fost readministrat The Peabody Picture Vocabulary Test-Revised (PPVT-R). Cu acest instrument, care evaluează înţelegerea vocabularului, Michel prezintă o creştere de 28 de luni în punctajul de vârstă, la 14 luni de la evaluarea iniţială, ceea ce indică faptul că nivelul de cunoştinţe semantice ale lui Michel creşte cu o viteză care depăşeşte cu mult aşteptările obişnuite.

	9/91	*2/93*
Punctaj standard	114	122
Repartiţia	82	93
Punctajul de vârstă	4-6	6-10

A fost readministrat The Test of Auditory Comprehension of Language-Revised (TACL-R). La acest test, Michel sare de la 69 de procente la 86 de procente în punctajul total, la 14 luni de la ultima testare. În prezent a primit un remarcabil procent de 97% la înţelegerea propoziţiilor elaborate. Punctajul la înţelegerea morfemelor gramaticale este peste medie, dar nu este la fel de ridicat ca celelalte abilităţi de limbaj ale sale. Având în vedere viteza generală de recuperare a lui Michel, această relativă dificultate este de aşteptat să dispară în următoarele şase până la 12 luni dacă i se acordă mai multă atenţie.

	9/91	2/93
PUNCTAJ TOTAL	69%	86%
Clase și relații de cuvinte	46%	64%
Morfeme gramaticale	74%	58%
Propoziții elaborate	80%	97%

Au fost readministrate două subteste din The Illinois Test of Psycholinguistic Abilities. Aceste teste evaluează înțelegerea perechilor substantiv-verb și abilitatea de a completa analogii verbale. Încă o dată, Michel prezintă progrese care depășesc creșterea de 14 luni care era de așteptat de la ultima evaluare și sunt cu mult peste nivelul obișnuit de vârstă.

	Punctajul de vârstă 9/91	*Punctajul de vârstă 2/93*
Recepția auditivă	4 ani, 7 luni	6 ani, 3 luni
Asocierea auditivă	5 ani, 0 luni	6 ani, 6 luni

A fost readministrat The Preschool Language Assessment Instrument (PLAI). Acest test evaluează abilitatea unui copil mic de a face față limbajului folosit la școală. La testarea precedentă, Michel a prezentat dificultăți la întrebările din grupa IV, care presupun raționamente despre percepții. La testarea curentă, toate punctajele obținute la acest profil al abilităților de discurs ale unui copil intră în categoria Foarte bune. Capacitatea actuală a lui Michel de a folosi limbajul pentru a oferi explicații și motivații exemplifică dificultățile sale de acum 14 luni: Examinatorul: De ce ai ales-o pe aceea? Michel: Pentru că nu are găuri.

	Punctajul calitativ 9/91	*Punctajul calitativ 2/93*
I. Percepția potrivirilor	foarte bine	foarte bine
II. Analiza selectivă a percepției	bine	foarte bine
III. Reordonarea percepției	bine	foarte bine
IV. Raționamente pe baza percepției	slab	foarte bine

Evaluarea informală a abilităților actuale de limbaj ale lui Michel coroborează punctajele standardizate de mai sus, în sensul că Michel prezintă un vocabular expresiv bogat și este capabil să folosească

limbajul într-o manieră spontană, flexibilă și extrem de creativă. Are un vocabular bine dezvoltat, fără dificultăți de găsire a cuvintelor; Michel creează singur un cuvânt dacă nu îl știe. Lungimea medie a frazelor pe care le rostește este cu mult peste nivelul vârstei sale. (Lungimea medie este de 6,6 cuvinte pentru un copil de cinci-șase ani.) Michel prezintă multe exemple de fraze de 12 cuvinte. Conținutul limbajului său reflectă o cunoaștere avansată despre lume și este în mod evident precoce, după cum se poate vedea din următoarea mostră de limbaj:

Michel: Cașalotul se luptă cu un calmar uriaș, așa cum fac toți cașaloții. Cașalotul a câștigat.
Examinatorul: Ce s-a întâmplat cu calmarul uriaș?
Michel: A rămas mort pe fundul oceanului! Cașaloții mănâncă calmari uriași. Nu știai? Mănâncă — mănâncă doar unul dintre tentacule. Și mai știi ceva?
Examinatorul: Ce?
Michel: Respiră așa — le iese apa pe gură, pe urmă prin brahii (sic).
Examinatorul: Branhii?
Michel: Branhii.
Examinatorul: Cum de știi atâtea? Unde ai învățat?
Michel: Despre branhii?
Examinatorul: Da.
Michel: A, într-o carte despre rechini și balene. Nu e super?

Acest exemplu relevă nu numai cunoștințele semantice precoce ale lui Michel, ci și adevărata natură comunicativă a limbajului său, deoarece se referă constant la ascultător și îl include în discurs — i.e., „Nu știai?" „Și mai știi ceva?" și „Nu e super?" Este exact progresul pe care îl așteptăm de la un copil care a avut probleme ca Michel, iar acest progres este demonstrat cât se poate de bine aici. În alte exemple, Michel demonstrează că dezvoltarea sa sintactică are nevoie să se alinieze la celelalte abilități avansate de limbaj ale sale: mai apar erori la verbele neregulate („swimmed"*, „bited"**), precum și la conjugarea verbului („Every fish were"*** și „Know why

* Corect „swam" (*n. trad.*).
** Corect „bit" (*n. trad.*).
*** Corect „Every fish was" (*n. trad.*).

he done that?"[*]) S-a mai observat că Michel a avut o anumită dificultate la *primul/ultimul* în sens spațial, deși nu a avut probleme cu *primul/ultimul* folosite în sens temporal.

IMPRESII

Michel prezintă un progres impresionant de la ultima evaluare în ceea ce privește abilitățile de comunicare. Toate punctajele obținute la testele formale depășesc nivelul specific vârstei. Se înregistrează progrese în vorbire, intonație (melodia vorbirii) și limbajul receptiv/expresiv. Reevaluarea arată natura flexibilă, spontană și cu adevărat comunicativă a abilităților de limbaj ale lui Michel. Se observă neregularități ocazionale de articulare și sintaxă. Bucuria imensă, perseverența și entuziasmul cu care lucrează sunt extraordinare.

RECOMANDĂRI

Se recomandă dnei Maurice, care are experiență în facilitarea limbajului acasă, să urmărească erorile ocazionale de gramatică (de obicei conjugarea) și să modeleze folosirea corectă. Deoarece Michel s-a arătat în majoritatea cazurilor stimulabil la producția vorbirii, lucrurile se pot îmbunătăți de la sine și se poate face o reevaluare peste șase-douăsprezece luni.

Se recomandă includerea școlară în rândul copiilor care învață cu entuziasm și care au limbaj și cunoștințe precoce despre natură."

Margery F. Rappaport, M.A., CCC
Specialist în logopedie

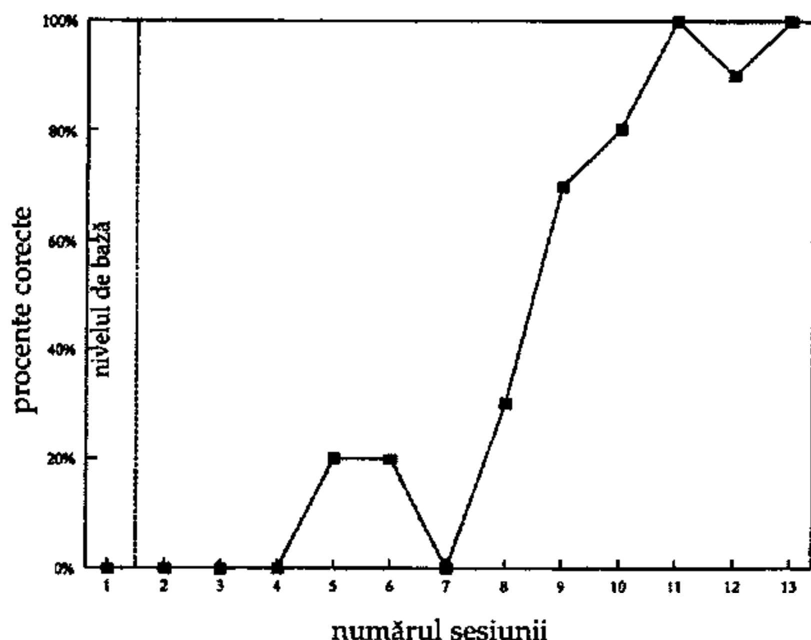
[*] Corect „know why he did that" (*n. trad.*).

Exemple de colectare de date și grafice de progres

În graficele următoare, „sesiunea I" se referă la începutul unui anumit program, nu la prima zi din programa generală. Cu alte cuvinte, „sesiunea I" pentru un program poate fi 5 februarie, iar pentru altul poate fi 16 iulie.

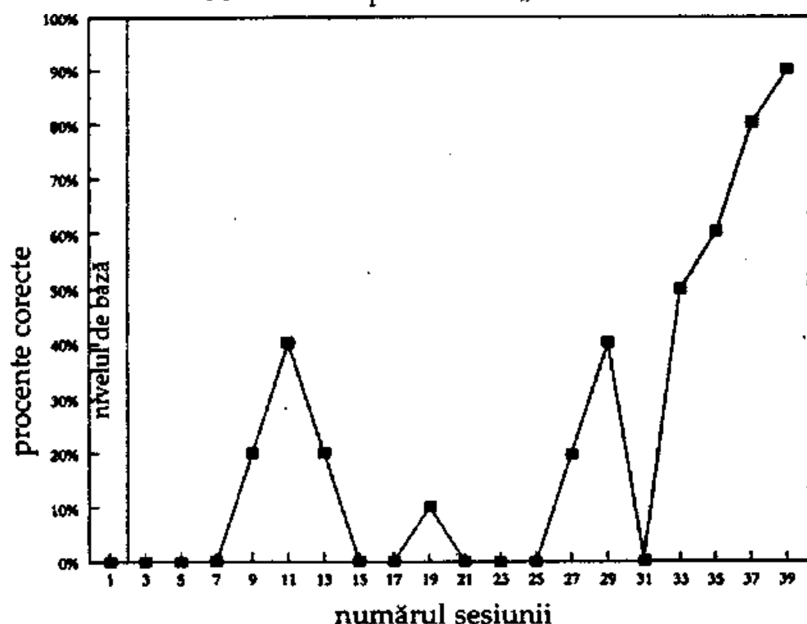
Anne-Marie

Imitație motorie: ridică mâinile — Sd = „Fă așa"



Michel

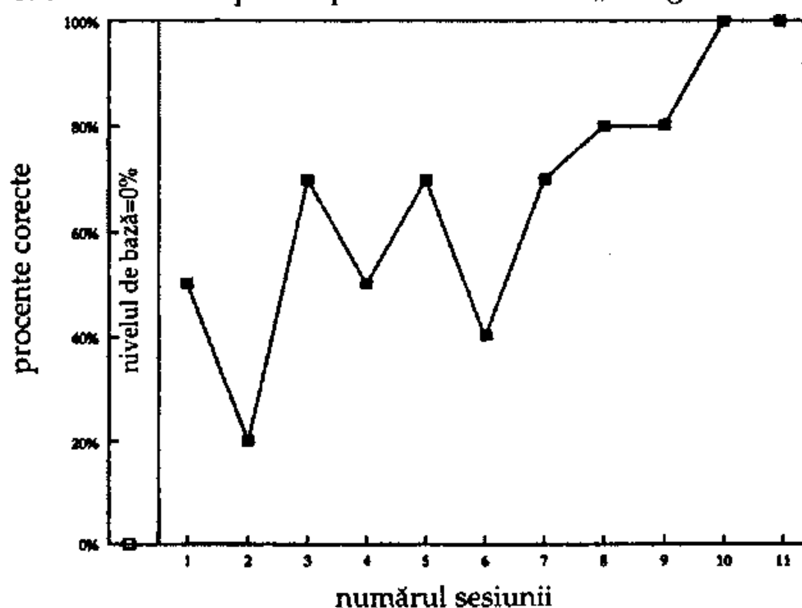
Comenzi simple — Sd = „Ridică-te"*



* Verificarea datelor: la fiecare două sesiuni.

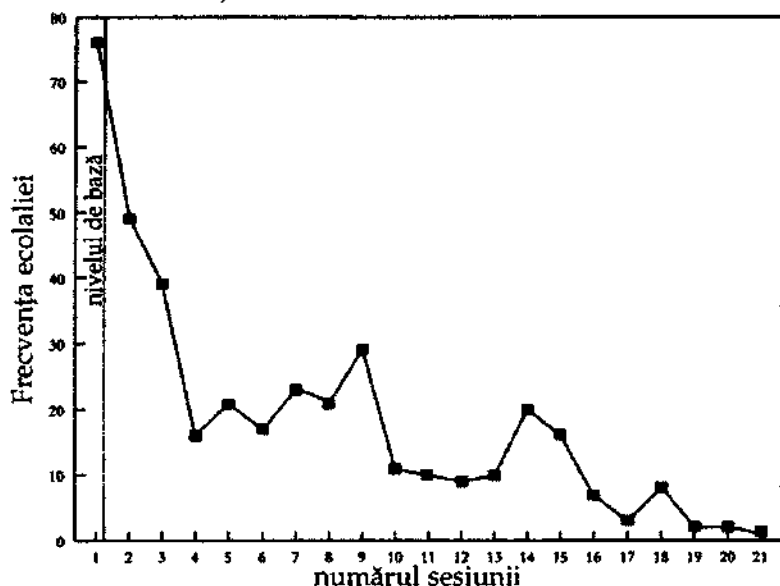
Anne-Marie

Identificarea receptivă a pronumelui — Sd = „Atinge nasul *meu*"



Anne-Marie

Frecvența ecolaliei într-un interval de două ore

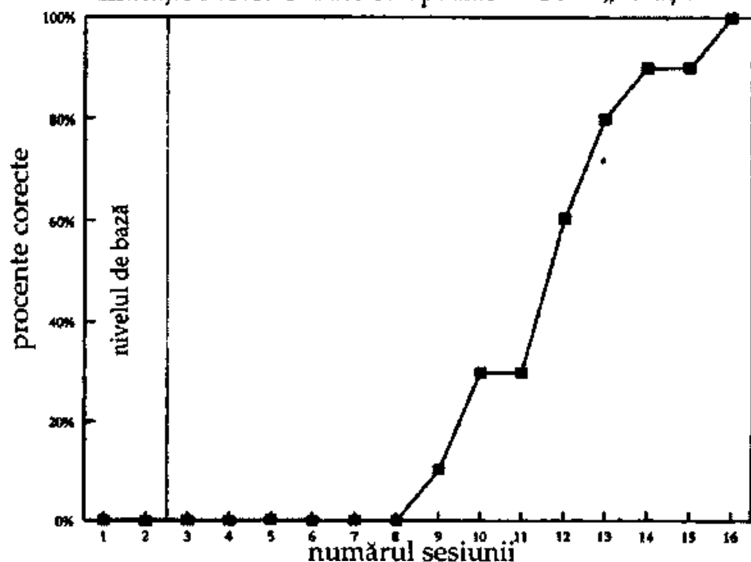


Grafic de reducere a unui comportament

Program: de fiecare dată când vorbește cu ecou, i se spune „Fără ecou" și i se ating ușor buzele.

Michel

Imitație motorie: Bate din palme — Sd = „Fă așa"



INDICE

Editor: GRIGORE ARSENE

Redactor: ALINA-GABRIELA RUDEANU

CURTEA VECHE PUBLISHING
str. arh. Ion Mincu 11, București
tel: (021)222 57 26, (021)222 47 65
redacție: 0744 55 47 63
fax: 223 16 88
distribuție: (021)222 25 36
e-mail: redactie@curteaveche.ro
internet: www.curteaveche.ro

Tipărit la S.C. TIPARG S.A.